

UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA



UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA

**TESIS DOCTORAL CON MENCIÓN
INTERNACIONAL**

PROGRAMA DE DOCTORADO EN BIOMEDICINA

**TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA
INTERPROFESIONAL EN EL CAMBIO O
LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS
MAYORES EN EL HOGAR**

*Interprofessional
shared decision-making
in the change or permanence
of elderly at home*

18-02-2022

GEMA SERRANO GEMES

DIRECTORES

Dr.MANUEL RICH RUIZ

Dr.RAFAEL SERRANO DEL ROSAL

TITULO: TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA INTERPROFESIONAL EN EL
CAMBIO O LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES EN
EL HOGAR

AUTOR: *Gema Serrano Gemes*

© Edita: UCOPress. 2022
Campus de Rabanales
Ctra. Nacional IV, Km. 396 A
14071 Córdoba

<https://www.uco.es/ucopress/index.php/es/>
ucopress@uco.es



TÍTULO DE LA TESIS: TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA INTERPROFESIONAL EN EL CAMBIO O LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL HOGAR

DOCTORANDO/A: Gema Serrano Gemes

INFORME RAZONADO DEL/DE LOS DIRECTOR/ES DE LA TESIS

(se hará mención a la evolución y desarrollo de la tesis, así como a trabajos y publicaciones derivados de la misma).

El desarrollo y evolución del proyecto de tesis diseñado e implementado por la doctoranda se ha caracterizado por una enorme dedicación, una gran capacidad de adaptación a las contingencias y retos que plantea toda investigación científica y una admirable eficacia en el cumplimiento de las tareas e hitos que se le planteaban.

En la primera etapa del desarrollo de su tesis doctoral la doctoranda simultaneó este trabajo con la docencia como profesora sustituta interina a tiempo completo en la Facultad de Medicina y Enfermería de la Universidad de Córdoba (departamento de Enfermería Farmacología y Fisioterapia) en la que se hizo cargo de diversas asignaturas de los cuatro cursos del grado y en la tuvo la oportunidad de dirigir con éxito diferentes trabajos de final de grado en el ámbito de sus intereses investigadores.

Posteriormente, la doctoranda obtuvo un contrato Predoctoral de Formación de Personal Universitario de la convocatoria de 2017 integrándose oficialmente a finales de 2019 en el Grupo de Investigación *Identidad Social, Bienestar subjetivo y comportamiento humano* del Instituto de Estudios Sociales Avanzados-Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), donde no solo ha estado siempre dispuesta a aprender e integrar en su proyecto de tesis herramientas y metodologías propias de las CCSS, haciendo gala de una enorme capacidad para la transdisciplinariedad, sino que tuvo la voluntad de participar en otras tareas, eventos y actividades tanto del Instituto como del Grupo de investigación. Entre ellas creemos relevante destacar que la doctoranda se integró en el equipo de trabajo del Proyecto

“Legitimidad Social del Dolor”, proyecto de I+D+I “Retos de Investigación” del Programa Estatal de I+D+i Orientada a Retos de la Sociedad, en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2017-2020. (Ref. RTI-2018-099483-B-100) en el que esta participando activamente y ha sabido aportar como enfermera y como investigadora en formación sus conocimientos y habilidades para enriquecer el proyecto y al amplio e interdisciplinar equipo de investigación que lo ejecuta. En este período la doctoranda también ha desarrollado su labor docente en el marco permitido por su contrato FPU en el departamento de Enfermería Farmacología y Fisioterapia de la Universidad de Córdoba, haciéndose cargo o compartiendo la docencia en diversas asignaturas.

En el desarrollo de su proyecto de Tesis la doctoranda no ha escatimado esfuerzos para abordar su objeto de estudio desde diferentes perspectivas y enfoques metodológicos, lo que ha hecho posible una triangulación metodológica del objeto de estudio que ha producido no solo una ingente, rica y variada información empírica sino una mirada al fenómeno objeto de estudio completa e integradora. Ello ha desarrollado capacidades y competencias determinantes para una buena investigadora y ha sido la base para que la tesis doctoral que se presenta responda con solvencia los objetivos que se planteaba, reconozca sus limitaciones y de cuenta de sus aportaciones académicas y de sus posibilidades de transferencia a la sociedad.

La doctoranda también ha tenido la oportunidad de trabajar y de compartir experiencias y hallazgos de su proyecto de tesis en el entorno internacional, tras dos intentos frustrados por las consecuencias mundiales de la Pandemia, realizando finalmente una estancia de investigación de tres meses en la Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem de la Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Por su parte, los resultados obtenidos por el momento también han sido prolijos y relevantes:

Artículos:

- Serrano-Gemes, G., Gil, I., Coelho, A., & Serrano-del-Rosal, R. (2021). Avoidant Coping of the Decision-Making Process on the Location of Care in Old Age: A Possible Conspiracy of Silence? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 12940. <https://doi.org/10.3390/ijerph182412940>

- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2021). Experiences in the Decision-Making Regarding the Place of Care of the Elderly: A Systematic Review. *Behavioral Sciences*, 11(2), 14. <https://doi.org/10.3390/bs11020014>
- Serrano-Gemes, G., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2020a). Reasons for the Place of Care of the Elders: A Systematic Review. *Healthcare*, 8(4), 436. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040436>
- Serrano-Gemes, G., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2020b). Systematic review of qualitative studies on participants in the decision-making process about the location of care of the elderly. *BMJ Open*, 10(3), e036551. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036551>
- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2018). Decision-making on the location of care of the elderly: Protocol for a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open*, 8(10), e022411. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022411>
- Serrano-Gemes, G., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2017). Toma de decisiones compartida interprofesional en la reubicación de las personas mayores: Proyecto de Investigación. *Revista Paraninfo digital. Monográficos de investigación en salud. Ciberindex*, 27.

Comunicaciones a congresos:

- Serrano-Gemes, G., Neves Coelho, A. R., Gil, I. M. de A., & Rich-Ruiz, M. (2021, octubre 28). Conspiração do silêncio nos cuidados na terceira idade: Uma revisão sistemática exploratória. *10º Coloquio Envelhecimento Saúde e Cidadania*. 10º Coloquio Envelhecimento Saúde e Cidadania, Coimbra, Portugal. <https://www.esenfc.pt/event/event/abstracts/index.php?target=list-abstract-presentations&event=528>
- Serrano-Gemes, G., Neves Coelho, A. R., Gil, I. M. de A., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2021). Conspiração de silêncio ou pacto de silêncio? Uma reflexão sobre o lugar dos cuidados para os idosos. *4º Seminário Internacional de Formação de Investigadores 2021*. 4º Seminário Internacional de Formação de Investigadores 2021, Coimbra, Portugal. <https://www.esenfc.pt/event/event/abstracts/index.php?target=list-abstract-presentations&event=528>
- Serrano-Gemes, G., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2021). Mesa de Comunicaciones 14: Condiciones crónicas y cuidadores. Experiencia de la decisión del lugar de cuidado en la vejez en la población andaluza. En *Libro de Ponencias*. XXV

Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii).

- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2020a). Active ageing and Fragility. Vi. Understanding the decision-making process about the place of care in old age: A systematic review of qualitative studies. En *11th. IMIBIC Young Investigators Meeting. Book of Abstracts*. (p. 142). IMIBIC Maimonides Biomedical Research Institute of Cordoba, Junta de Andalucía, Universidad de Córdoba.
- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2020b). Mesa de Comunicaciones 10: Envejecimiento y fragilidad. Adelantarse a los acontecimientos y controlar su destino: Razones push de los mayores para cambiar de lugar de cuidado. En *Libro de Ponencias. XXIV Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*. (pp. 85-86). Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii).
- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2019a). P-11. El proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez. En *VII Congreso Internacional Dependencia y Calidad de Vida: Integración: De Modelos a Resultados. LIBRO DE RESÚMENES, CURRÍCULUMS Y PÓSTERS* (pp. 59-60). Fundación Edad & Vida. <https://www.edad-vida.org/wp-content/uploads/2019/11/LIBRO-DE-RES%C3%9AMENES-2019-LLIBRE-DE-RESUMS-2019.pdf>
- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2019b). P-37. El proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez: Una transición de vida. En *VII Congreso Internacional Dependencia y Calidad de Vida: Integración: De Modelos a Resultados. LIBRO DE RESÚMENES, CURRÍCULUMS Y PÓSTERS* (p. p.78). Fundación Edad & Vida. <https://www.edad-vida.org/wp-content/uploads/2019/11/LIBRO-DE-RES%C3%9AMENES-2019-LLIBRE-DE-RESUMS-2019.pdf>
- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2019c). Poster Session II. Active aging and fragility. P61. Systematic review of qualitative studies about the decision-making on the location of care of the elderly: Preliminary results. En *10th IMIBIC Young Investigators*

Comunicaciones a Congresos publicadas en Libros de Actas:

- Serrano-Gemes, G., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2021). Mesa de Comunicaciones 14: Condiciones crónicas y cuidadores. Experiencia de la decisión del lugar de cuidado en la vejez en la población andaluza. En *Libro de Ponencias. XXV*

Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii).

- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2020b). Mesa de Comunicaciones 10: Envejecimiento y fragilidad. Adelantarse a los acontecimientos y controlar su destino: Razones push de los mayores para cambiar de lugar de cuidado. En *Libro de Ponencias. XXIV Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*. (pp. 85-86). Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii).

Por todo ello, se autoriza la presentación de la tesis doctoral.

Córdoba, 10 de febrero de 2022

Firma del/de los director/es

Fdo.: Rafael Serrano del Rosal

Fdo.: Manuel Rich Ruiz

Agradecimientos y financiación.

Después de mucho tiempo por fin puedo escribir estas palabras. A lo largo de estos años no han sido pocas las veces que pensé en dejarlo, pero siempre había motivos para continuar, paso a paso, poco a poco, palabra a palabra. Entre estos motivos, están todas las personas que aparecéis en este apartado de agradecimientos e incluso otras que por espacio me es imposible nombrar.

En primerísimo lugar, debo agradecer todo su trabajo, paciencia, tiempo, dedicación, esfuerzo, compromiso, ánimos y confianza, a mis dos directores, el Dr. Manuel Rich Ruiz y el Dr. Rafael Serrano del Rosal. Su fe en mí y en mi trabajo, así como su constante ayuda y apoyo han sido la base fundamental para que este proyecto llegara a su fin. Sinceramente, no creo que hubiera podido tener mejores guías, pero, sobre todo, compañeros, en este arduo viaje. Gracias de corazón.

En segundo lugar, me gustaría agradecer todo el apoyo que me ha brindado la que ha sido mi casa durante gran parte de este viaje: el IESA-CSIC. Aquí he tenido la oportunidad de aprender muchísimo, pero también, he tenido la extraordinaria suerte de estar rodeada de excelentes y maravillosas personas que me han hecho el camino mucho más fácil gracias a su apoyo, comprensión y paciencia. En especial, mi más enorme agradecimiento a mi grupo de investigación, el grupo IBC, por haber sido un apoyo fuerte y constante, así como a la UTEA, donde siempre he encontrado la ayuda que necesitaba. Gracias especialmente a Isabel, Lourdes y Regina, vuestros consejos han sido fundamentales para poder llevar a cabo este trabajo. Sé que sacabais tiempo de donde no lo teníais para poder ayudarme, pero nunca me dijisteis que no y siempre me apoyasteis con una sonrisa, muchísimas gracias. También me gustaría detenerme en mandarles un especial agradecimiento a mis compañeras/os doctorandos/as en el IESA-CSIC. Sois geniales. No podía haber estado más a gusto ni habérmelo pasado mejor. Hacer una tesis es complicado, pero cuando el camino se comparte, parece que el esfuerzo es mucho menor. Teneros de compañeras/os ha sido de lo mejor que me ha podido pasar, habéis sido un pilar en el que me he apoyado cientos de veces y gracias a vosotros/as pude mantenerme a flote, gracias por escucharme, echarme una mano, en definitiva, por estar siempre ahí. El grupo ha variado a lo largo de los años, pero no puedo pasar sin mencionar a Rodrigo, Patricia, pero, sobre todo, a Paula, gracias por estar ahí.

En tercer lugar, me gustaría agradecer al Departamento de Enfermería, Farmacología y Fisioterapia de la Facultad de Medicina y Enfermería de la Universidad de Córdoba, mi otra casa, su constante apoyo y ayuda. Mi cariño por este lugar y su equipo es y será siempre especial, pues me habéis permitido aprender y madurar académicamente. Especialmente, me gustaría mencionar a Rafael por su ánimo, ayuda y apoyo, así como a Vanesa, mi compañera de fatigas, por su disponibilidad, apoyo, complicidad y ayuda indispensables para poder llevar a cabo esta aventura que es hacer una tesis doctoral. Miles de gracias compañeros/as.

En cuarto lugar, me gustaría agradecer a todas las personas que componen la Unidade de Investigaçã em Ciências da Saúde – Enfermagem, de la Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (Portugal), pero especialmente a mis tutoras, la Dra. Adriana Raquel Neves Coelho y la Dra. Isabel Maria de Assunção Gil, su ayuda, colaboración y cariño. Durante mi estancia internacional me sentí como si estuviera en casa, muito obridada.

En quinto lugar, no puedo olvidarme de agradecer su colaboración y participación a todos/as los/as participantes en las encuestas y entrevistas de mi tesis, así como a todas las personas que de un modo u otro colaboraron y me ayudaron a localizar a los/as posibles participantes del

estudio. Muchísimas gracias por el tiempo, paciencia, comprensión, así como el deseo totalmente desinteresado de ayudar, sin su inestimable ayuda esta tesis nunca se podría haber realizado.

Por otro lado, es necesario mencionar que el desarrollo de esta tesis ha sido posible gracias a la financiación obtenida a través del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte para la Formación de Profesorado Universitario como Beneficiaria FPU 2017/00020 en el Instituto de Estudios Sociales Avanzados del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC). Contando también con el apoyo y financiación del Grupo Identidad Social, Bienestar Subjetivo y Comportamiento Humano (IBC) del IESA-CSIC; así como gracias al Proyecto Intramural Especial (PIE) del Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PACIS) (PIE 201710E018). EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola.

Finalmente, me gustaría agradecer y poner en valor al corazón de mi tesis, mi familia (la de sangre y la elegida). Sois el motivo por el cual me he levantado todos y cada uno de los días, y por los que me seguiré levantando. Gracias por los besos, abrazos, palabras de ánimo e incluso regañinas que me habéis dado.

A mis padres. He tenido la suerte de tener los mejores padres del mundo, sé que esto lo dirán todos, pero en mi caso no tengo la más mínima duda. Siempre lo habéis dado todo por mí, lo que teníais y lo que no. Siempre he tenido vuestro tiempo y apoyo y sé que siempre lo tendré. Siento los malos ratos que os he hecho pasar, ya que cada vez que quería rendirme, cada vez que dije que no podía más, cada vez que quise dejarlo todo y no mirar atrás, fuisteis vosotros los que me apoyasteis para que pudiera seguir adelante. Por eso, gracias Papá por tu tiempo, tus ganas de ayudar y tu constante apoyo, los cuales nunca me han fallado, incluso hasta cuando no me los merecía. Y gracias Mamá, porque has sido mi muleta para cada paso que he dado, el hombro sobre el que he llorado, la luz que me guiaba y las fuerzas que yo ya no tenía. Por esto, y por todo lo que las palabras ni si quiera se acercan a mostrar, gracias a los dos.

A mi hermano, compañero en la sombra y en la lejanía, siempre has estado ahí, aunque a veces no supieras cómo ayudarme. Créeme cuando te digo que escuchaba todos y cada uno de tus consejos. Estos me hacían saber que, si me caía, tú me ayudarías a levantarme como has hecho cientos de veces.

A mi tío. Me has ayudado todo lo posible y más. Has estado ahí en todos los problemas que he tenido, tanto personales como profesionales. Nuestras charlas robadas, especialmente las Coco's walk time, realmente me apasionaban. Te he robado tiempo que sé que no tenías, tiempo de trabajo, de descanso, amigos y familia. Pero siempre estabas ahí, ya fuera con una sonrisa y un chascarrillo (con suerte) o una sonrisa y una pullita (si tenía el doble de suerte). Mentiría si dijera que una gran parte de mi motivación por conseguir este reto, era por no decepcionarte, por hacerte sentir orgulloso. Gracias, gracias, GRACIAS. Nunca podré agradecértelo lo suficiente. Sin ti no habría podido.

A mis abuelas y a mis abuelos. Es el consuelo de vuestro abrazo, el placer de vuestra risa, pero, sobre todo, el apoyo constante de vuestra sonrisa, lo que me ha animado a seguir adelante. Antonio, Rafael, Francisca y María, gracias por vuestro amor sin reservas y confianza infinita.

A mis tías. Sois un ejemplo para mí. En lo académico, en lo profesional, en lo personal. Refugios de comprensión y espejos donde mirarme. Gracias por vuestra confianza y cariño.

A mi familia elegida, mis amigos y amigas, es evidente que no podía olvidarme de vosotras/os, aunque fuera solamente por lo cansado que debe haber sido aguantarme estos años. Soy consciente de ello, creedme.

A mis señoras indecisas, Marina, Toñi y Zahira. Estáis ahí desde que tengo memoria y espero que sigáis estándolo. Llevamos tanto tiempo juntas que imaginarme la vida sin vosotras me es imposible. Me habéis ayudado, aunque a lo mejor, ni siquiera fuerais conscientes de que lo hacíais. Nuestros paseos, charlas, chismes, ilusiones y planes por vivir me ayudaban todos los días a seguir con ilusión. Sé que os alegráis de esto incluso más que yo. Gracias por estar ahí, gracias por vuestro cariño, gracias por las risas, gracias por los abrazos y besos. La verdad, es que nunca he entendido cómo pude tener tanta suerte y encontraros. Un trocito de esto, por supuesto, también es vuestro.

A mi trío de sabios particular, David, Miguel y Rubén. Me habéis ayudado de todas las maneras posibles. Juntos hemos reído hasta no poder más. Juntos hemos vivido grandes aventuras. Juntos hemos hablado de todo lo posible, hasta que incluso hemos sido capaces de entendernos sólo con la mirada. Juntos hemos aprendido grandes lecciones de vida, como lo difícil que es aprender nuevos acentos, que ciertas aves no son de fiar, que los anfibios y la moda no casan, y que ni los dioses antiguos ni los nuevos pueden separar lo que nosotros hemos unido. En definitiva, habéis conseguido que hasta en los momentos más oscuros, en los que me sentía más indefensa y perdida, no perdiera mi camino y siguiera con los pies en tierra firme.

Al atardecer que siempre he buscado en mis fotografías. Gracias, nuestro es el infinito.

ÍNDICE GENERAL

Abreviaturas.....	1
Índice de tablas.....	3
Índice de gráficos y figuras.....	7
Índice de anexos.....	9
Resumen.....	11
Abstract.....	15
Prefacio. Explicación del origen y estructura de la tesis.....	19
PARTE I: INTRODUCCIÓN Y MARCO TEÓRICO.....	21
Capítulo 1. Envejecimiento, personas mayores y el cuidado.....	23
1.1. Introducción.....	23
1.2. Personas mayores y envejecimiento.....	23
1.2.1. Indicadores demográficos.....	25
1.2.2. Esperanza de vida.....	26
1.2.3. Morbilidad y limitación de la actividad.....	27
1.3. El cuidado.....	28
1.3.1. Quién desarrolla los cuidados.....	29
1.3.1.1. Cuidado formal.....	30
1.3.1.2. Cuidado informal.....	31
1.3.2. Cuidados según la duración con la que se prestan.....	33
1.3.2.1. Modelos de cuidados de larga duración a nivel europeo.....	34
1.3.2.2. Cuidados de larga duración en España.....	36
1.3.2.2.1. La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.....	37
1.4. La problemática del cuidado: Una difícil decisión.....	40
Capítulo 2. La toma de decisiones.....	43
2.1. Introducción.....	43
2.2. La necesidad de un cambio del sistema y la atención centrada en la persona como respuesta.....	43
2.3. La toma de decisiones: concepto y elementos clave.....	45
2.4. Aproximaciones a la toma de decisiones: modelos de toma de decisiones.....	46
2.4.1. Modelo de toma de decisiones paternalista.....	46
2.4.2. Modelo de profesional como representante.....	47

2.4.3. Modelo de toma de decisiones deliberativo.....	47
2.4.4. Modelo de toma de decisiones compartida.....	48
2.4.5. Modelo de toma de decisiones interpretativo.....	50
2.4.6. Modelo de toma de decisiones informada.....	51
2.4.7. ¿Por qué el modelo de toma de decisiones compartida?	53
2.5. La colaboración entre profesionales.....	53
2.6. Una perspectiva interprofesional a la toma de decisiones compartida.....	56
2.6.1. Modelo de toma de decisiones compartida interprofesional (IP-SDM).....	57
PARTE II: OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.....	63
Capítulo 3. Objetivos de la tesis y metodología de la investigación.....	65
3.1. Introducción.....	65
3.2. Objetivos generales de la tesis.....	65
3.3. Diseño metodológico y justificación de los distintos estudios realizados.....	66
3.4. Consideraciones éticas.....	67
3.5. Revisión sistemática internacional.....	68
3.5.1. Diseño.....	68
3.5.2. Fuentes de información.....	69
3.5.3. Estrategia de búsqueda.....	69
3.5.4. Criterios de inclusión y exclusión.....	70
3.5.5. Gestión y depuración de los datos.....	70
3.5.6. Evaluación de la calidad.....	71
3.5.7. Extracción de datos.....	71
3.5.8. Síntesis de los datos.....	72
3.6. Estudio cualitativo.....	73
3.6.1. Diseño.....	73
3.6.2. Periodo.....	73
3.6.3. Ámbito.....	73
3.6.4. Sujetos.....	74
3.6.5. Criterios de inclusión y exclusión.....	76
3.6.6. Diseño muestral y tamaño de muestra.....	77
3.6.6.1 Proceso de muestreo: ámbito profesional.....	77
3.6.6.2 Proceso de muestreo: ámbito familiar.....	79

3.6.7. Variables de estudio.....	80
3.6.8. Procedimiento de recogida de datos.....	80
3.6.9. Credibilidad, confirmabilidad y transferabilidad.....	81
3.6.10. Análisis de datos.....	83
3.7. Estudio cuantitativo.....	83
3.7.1. Diseño.....	84
3.7.2. Periodo.....	84
3.7.3. Ámbito.....	84
3.7.3.1. Obtención de la muestra PACIS.....	85
3.7.4. Sujetos.....	85
3.7.5. Criterios de inclusión y exclusión.....	85
3.7.6. Tamaño muestral y técnica de muestreo.....	85
3.7.7. Herramienta de recogida de datos.....	86
3.7.7.1. Dimensiones del cuestionario.....	86
3.7.8. Procedimiento de recogida de datos.....	87
3.7.9. Análisis de datos.....	88
PARTE III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	91
Capítulo 4. Revisión sistemática internacional sobre el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez.....	93
4.1. Introducción.....	93
4.2. Justificación y explicación de los estudios de revisión.....	93
4.3. Resultados de la revisión.....	94
4.3.1. Resultados descriptivos.....	94
4.3.1.1. Descripción de la información básica de los artículos que conforman la revisión.....	95
4.3.1.2. Descripción de la calidad y las contribuciones a los resultados.....	98
4.3.2. Síntesis cualitativa de los resultados.....	100
4.3.2.1. Análisis de los participantes.....	101
4.3.2.2. Análisis de los motivos.....	105
4.3.2.3. Análisis de las experiencias.....	107
4.4. Discusión.....	109
Capítulo 5. Experiencias sobre el proceso de toma de decisiones sobre la reubicación de las personas mayores: un estudio cualitativo.....	113

5.1. Explicación de la estructura y composición del capítulo.....	113
5.2. Explicación de las características de los sujetos participantes.....	116
5.3. Resultados del análisis temático.....	118
5.3.1. Punto de partida ¿qué se aborda en este proceso de toma de decisiones?.....	119
5.3.2. Participantes del proceso de toma de decisiones.....	120
5.3.3. Fases del proceso de toma de decisiones.....	121
5.3.3.1. Enfrentarse a la realidad.....	122
5.3.3.1.1. Un cambio en el estado de salud.....	123
5.3.3.1.1.1. Un camino de pérdidas.....	124
5.3.3.1.1.2. Cuando no hay más remedio.....	125
5.3.3.1.2. Sacar a relucir el problema: hacer evidente la necesidad de cambio.....	126
5.3.3.1.2.1. La labor profesional: detectar, avisar e informar.....	127
5.3.3.2. La toma de decisión en sí misma: características definitorias del proceso.....	130
5.3.3.2.1. Una decisión a evitar.....	130
5.3.3.2.1.1. Estrategias de evitación.....	132
5.3.3.2.1.1.1. Autoengaño y visión edulcorada de la realidad en la vejez.....	133
5.3.3.2.1.1.2. Construcción social del rol de cuidadora: “Mientras que mi cuerpo me haga sombra”.....	135
5.3.3.2.1.1.2.1. Conceptualización propia (por derivación social) del rol de cuidadora.....	136
5.3.3.2.1.1.2.2. El cuidado desde la perspectiva de las personas mayores.....	141
5.3.3.2.1.1.2.3. La visión del cuidado desde el punto de vista profesional.....	142
5.3.3.2.1.1.3. Decisión no perteneciente al ámbito profesional: <i>Ni están, ni se les espera</i>	144
5.3.3.2.1.1.3.1. Miedo a adoptar responsabilidades ajenas.	144
5.3.3.2.1.1.3.2. Actuación guiada por preferencias personales en lugar de criterios profesionales.	146
5.3.3.2.1.2. Reactividad: una consecuencia de la evitación y del funcionamiento del sistema.	151
5.3.3.2.2. Una decisión no compartida.	152
5.3.3.2.2.1. Trasvase de la propiedad de la decisión.	153

5.3.3.2.2.2. Unilateralidad de la decisión: formas de desarrollo.....	159
5.3.3.2.3. Una decisión ni libre ni igualitaria.	160
5.3.3.2.3.1. Las circunstancias sociales y del sistema de cuidados.....	161
5.3.3.2.3.1.1. La casa propia: la opción preestablecida.....	162
5.3.3.2.3.1.2. Casa familiar: un lugar inadecuado para las personas mayores.....	163
5.3.3.2.3.1.3. Cuidado familiar: una opción deseada pero inasumible.....	165
5.3.3.2.3.1.3.1. Problemas que dificultan o imposibilitan que se lleve a cabo el cuidado familiar.....	165
5.3.3.2.3.1.4. <i>Agarrarse a un clavo ardiendo</i> : los recursos de ayuda externos.....	167
5.3.3.2.3.1.4.1. Botón de teleasistencia.....	168
5.3.3.2.3.1.4.2. Cuidado y/o ayuda a domicilio.....	168
5.3.3.2.3.1.4.2.1. La ayuda a domicilio: ¿un recurso verdaderamente útil?.....	169
5.3.3.2.3.1.5. <i>En tierra de nadie</i> : el centro de día.....	171
5.3.3.2.3.1.6. La residencia de ancianos: la última opción.....	171
5.3.3.2.3.1.6.1. Percepción de la residencia de ancianos: de la negativa social a la aceptación de la realidad.....	171
5.3.3.2.3.1.6.1.1. La residencia como respuesta al deterioro de la persona mayor y la incapacidad de las cuidadoras para atenderlo.....	172
5.3.3.2.3.1.6.1.2. Origen de sentimientos ambivalentes.....	174
5.3.3.2.3.1.6.1.3. Posibles soluciones para mejorar la percepción de la residencia.	174
5.3.3.2.3.1.6.2. Las residencias: un recurso económicamente inaccesible.....	175
5.3.3.2.3.1.6.3. La Ley de Dependencia, ¿una mejora o un lastre?.....	176
5.3.3.2.3.1.6.4. Un largo camino para una necesidad acuciante.....	177
5.3.3.2.3.1.6.5. Escasez de plazas de residencia.....	178
5.3.3.2.3.1.6.6. Escasez de lugares destinados al cuidado de las personas mayores.....	180
5.3.3.2.3.2. Determinantes que deshabilitan la capacidad de elección.....	182
5.3.3.2.3.2.1. El dinero como principal factor de influencia: “no es una decisión que tú puedas tomar si no tienes pelas”.....	182
5.3.3.2.3.2.2. La familia como garante de seguridad y cuidados.....	184
5.3.3.3. Puesta en marcha.	186
5.3.3.3.1. Falta de conocimiento y/o capacidad.	186
5.3.3.3.2. Funcionamiento del propio sistema público de cuidados.....	188

5.3.4. Viabilidad del modelo IP-SDM en nuestro contexto.....	189
5.3.4.1. Base de la pirámide: ¿realmente se puede hablar de una toma de decisiones?	189
5.3.4.2. Parte intermedia: Decisión no compartida.	191
5.3.4.3. Cúspide: equipos multiprofesionales, pero no interprofesionales.....	193
5.3.4.4. Modelo de toma de decisiones (des)informado.	194
Capítulo 6. Estudio mediante encuesta: Preferencias en relación al proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez.	197
6.1 Introducción.	197
6.2. Análisis univariante.	197
6.2.1. Caracterización de la población estudiada.	198
6.2.2. Análisis descriptivo: Dimensión de Opinión.	208
6.2.2.1. Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores.....	208
6.2.2.1.1. Variables Dependientes.....	208
6.2.2.1.2. Resto de variables independientes temáticas.....	210
6.2.2.2. Opinión sobre la toma de decisiones.	212
6.2.2.2.1. Variable dependiente.....	212
6.2.2.2.2. Resto de variables independientes temáticas.....	214
6.2.2.3. Opinión sobre el funcionamiento y labor profesional.....	216
6.2.2.4. Opinión sobre la administración pública.....	217
6.2.3 Análisis descriptivo: Dimensión de Conocimiento.....	217
6.2.3.1 Conocimiento sobre la administración pública.	217
6.2.4. Análisis descriptivo: Dimensión de Experiencias.	218
6.2.4.1. Experiencia aportando cuidados.	218
6.2.4.2. Experiencia recibiendo cuidados.	224
6.2.5. Análisis descriptivo: Dimensión de Preferencias.	226
6.2.5.1. Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro.	226
6.2.5.1.1. Variable Dependiente.	226
6.2.5.1.2. Resto de variables independientes temáticas.....	227
6.2.5.2 Preferencias personales sobre la toma de decisiones.....	230
6.2.5.2.1 Tipos de modelos de toma de decisiones.	231
6.2.6. Análisis descriptivo: Dimensión de Expectativas.	235
6.2.6.1. Expectativa cuidados en la sociedad.....	235

6.2.6.2. Expectativa personal en relación al cuidado.....	235
6.2.6.3. Expectativa personal toma de decisiones.	238
6.3. Análisis Bivariante.....	239
6.4 Análisis multivariante: Segmentación jerárquica (árboles de decisión)..	242
6.4.1. Dimensión de Opinión.	246
6.4.1.1. Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: quién.....	246
6.4.1.2. Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: dónde.....	248
6.4.1.3. Opinión sobre la toma de decisiones: Quién/es deben decidir dónde van a ser cuidadas las personas mayores.....	250
6.4.2. Dimensión de Preferencia.	252
6.4.2.1. Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: quién.....	252
6.4.2.2. Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: dónde.....	254
6.4.2.3. Preferencias personales en cuanto a la toma de decisiones.....	256
6.4.3. Dimensión de Expectativa.	259
6.4.3.1. Expectativa personal en relación al cuidado: quién.....	259
6.4.3.2. Expectativa personal en relación al cuidado: dónde.....	261
6.4.3.3. Expectativa personal en la toma de decisiones: cómo afrontaría la situación personalmente cuando sea una persona mayor.....	263
6.5. Comparaciones entre las tres dimensiones principales: Opinión, Preferencias y Expectativas.....	265
6.5.1. Diferencias entre dimensiones: Opciones de cuidado para la vejez.....	265
6.5.2. Diferencias entre dimensiones: Toma de decisiones.....	269
6.6. Discusión.	273
6.6.1. Discusión de los resultados más relevantes.....	273
6.6.2. Viabilidad del modelo IP-SDM en nuestro entorno.....	279
PARTE IV: LIMITACIONES, APLICABILIDAD, FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN Y CONCLUSIONES FINALES.....	285
Capítulo 7. Limitaciones, aplicabilidad y futuras líneas de investigación.....	287
7.1. Introducción.	287
7.2. Limitaciones y vías de resolución.	287
7.3. Aplicabilidad y futuras líneas de investigación.	288
Capítulo 8. Conclusiones.	295

Chapter 8. Conclusions.....	299
Bibliografia.....	303
Anexos.....	339

Abreviaturas.

ACP: Atención centrada en la persona/paciente.

BUP: Bachillerato unificado polivalente.

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme Español.

CATI: Computer Assisted Telephone Interview.

CAWI: Computer Assisted Web Interviewing.

CC BY 4.0: Creative Commons Attribution 4.0 International.

CC BY-NC 4.0: Creative Commons Attribution-NonComercial 4.0 International.

CHAID: Chi-square automatic interaction detector.

CI: Consentimiento informado.

COU: Curso de orientación universitaria.

COVID-19: Enfermedad por coronavirus.

DC-SDM: Decision coach-mediated shared decision making.

ENTREQ: Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research.

EGB: Educación general básica.

ESO: Educación secundaria obligatoria.

EU: Unión Europea.

FP: Formación profesional.

HIP: Hoja de información para los participantes.

IBC: Identidad social, bienestar subjetivo y comportamiento humano.

IESA-CSIC: Instituto de Estudios Sociales Avanzados del Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

IMIBIC: Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba

IMERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

IP-SDM: Interprofessional approach to shared decision making.

ISBN: International standard book number.

LAPAD: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

n: Tamaño de la muestra.

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association.

NIC: Nursing Interventions Classification.

NOC: Nursing Outcomes Classification.

NC: No contesta.

NS: No sabe.

OECD: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONG: Organización no gubernamental.

PACIS: Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía.

PIA: Programa Individual de Atención.

PIB: Producto interior bruto.

PIE: Proyecto Intramural Especial.

PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses.

PRISMA-P: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocols.

q.v.: quod vide

RAE: Real Academia Española.

RGPD: Reglamento General de Protección de Datos.

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

SMS: Short Message Service.

TDC: Toma de decisiones compartida.

T-SDM: Tailored shared treatment decisión-making model.

UCO: Universidad de Córdoba.

UTEA: Unidad Técnica de Estudios Aplicados.

WHO: World Health Organization.

Índice de tablas.

1.1. Esperanza de vida, años de vida saludable y con limitación de la actividad a la edad de 65 años o más desagregado por sexo, en el año 2017.	27
1.2. Resumen de los sistemas de cuidados personales en la Unión Europea.	36
2.1. Modelos de toma de decisiones.	52
3.1. Listado de objetivos principales y secundarios.	65
3.2. Criterios de inclusión y exclusión del estudio de revisión.	70
3.3. Criterios de inclusión: puestos de gestión/dirección.....	78
3.4. Criterios de inclusión: profesionales sociosanitarios/as.	78
3.5. Criterios de inclusión: cuidadores/as familiares.	78
3.6. Criterios de inclusión: personas mayores.	78
3.7. Resumen dimensiones, subcategorías y variables principales estudiadas.	89
4.1. Descripción de los artículos incluidos en la revisión.	97
4.2. Estructura analítica principal de la dimensión de participantes.	100
4.3. Estructura analítica principal de la dimensión de motivos.	101
4.4. Estructura analítica principal de la dimensión de experiencias.	101
5.1. Características de la población de profesionales sociosanitarios.	116
5.2. Características de la población de cuidadoras.	117
5.3. Características de la población de personas mayores.	118
5.4. Taxonomía enfermera relacionada con la toma de decisiones, el cambio de lugar de cuidado y los cuidados en sí mismos.	149
6.1. Características sociodemográficas de la muestra.	198
6.2. Edad (E2 Recodificada) desagregada por sexo (E1).	200
6.3. Estado civil (E3) desagregado por sexo (E1).	200
6.4. Estado civil (E3) de las personas de 60 o más años desagregado por sexo (E1).	201
6.5. Creencias religiosas (E4) desagregadas por sexo (E1) y por grupo de edad (E2 Recodificada).....	203
6.6. Nivel de estudios (E5) desagregado por sexo (E1).	203
6.7. Situación laboral (E6) desagregada por sexo (E1).	203
6.8. Ingresos económicos mensuales netos (E8) desagregados por sexo (E1).	203
6.9. Clase social autopercebida (E9) desagregada por grupo de edad (E2 Recodificada).....	207
6.10. Estado de salud autopercebido (P20) desagregado por sexo (E1) y por grupos de edad (E2 Recodificada).	207

6.11. Estado de salud autopercebido (P20) de las personas de 45 a 59 años desagregado por sexo (E1).	207
6.12. Estado de salud autopercebido (P20) de las personas de 45 a 59 años desagregado por sexo (E1) y por su experiencia como cuidadores/as (P15).	207
6.13. Opinión sobre la mejor alternativa para cuando las personas mayores necesitan algún tipo de ayuda para su vida diaria (P1) y subpreguntas relacionadas (P1a-c).	209
6.14. Motivaciones familiares con respecto al cuidado (P14).	212
6.15. Quién o quiénes deben decidir dónde se debe cuidar a las personas mayores cuando necesitan ayuda (Recodificación P2).	213
6.16. Qué debe tenerse en cuenta en primer lugar para decidir dónde cuidar a las personas mayores (P3).	215
6.17. Qué aspectos influyen más sobre el lugar en el que finalmente son cuidadas las personas mayores cuando necesitan ayuda (P4).	215
6.18. Elementos a tener en cuenta en la decisión sobre el mejor lugar para vivir para las personas mayores que necesitan ayuda (P5_1-10).	215
6.19. Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados (P12).	215
6.20. Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andalúz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados (P6).	219
6.21. Grado de satisfacción con la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados (P8).	219
6.22. Conocimiento sobre servicios, ayuda o prestaciones destinadas a cuidar personas mayores (P7).	220
6.23. Experiencia aportando cuidados (P15) y cercanía a personas que necesitan cuidados (P16).	220
6.24. Experiencia aportando cuidados (P15 Recodificada) y Relación con los cuidados en general (Recodificación P15 y P16), desagregadas por sexo (E1).	221
6.25. Experiencia aportando cuidados (P15 Recodificada) y Relación con los cuidados de las mujeres (Recodificación P15 y P16), desagregado por grupo de edad (E2 Recodificada).	221
6.26. Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad (Recodificación P15 y P16).	222
6.27. Evento que había desencadenado que la persona mayor requiriera cuidados (P17).....	222
6.28. Persona que había tomado la iniciativa de que la persona mayor empezara a recibir cuidados (P17a).	223
6.29. Posibles combinaciones de tomadores de la iniciativa (Recodificación P17a).....	223
6.30. Quién/es decidieron el lugar en el que la persona mayor iba tanto a vivir y/o recibir los cuidados que necesitaba (P18).	224

6.31. Posibles combinaciones de tomadores de la decisión (Recodificación P18).	224
6.32. Quién era el cuidador/a habitual de esa persona mayor (P19).	224
6.33. Necesidad actual de algún tipo de ayuda/cuidado debido a su edad (P21).	225
6.34. Opción preferida si en un futuro necesitaran ayuda a causa de su edad (P22) y miembro de la familia preferido/a como principal cuidador/a (P22a).	227
6.35. Preferencia por la participación personal (P25) y deseo de compartir la decisión (P25a).....	230
6.36. Con quién/es le gustaría tomar la decisión (P25b, c y d).	230
6.37. Toma de decisiones activa compartida (Recodificación P25, P25a y P25b).	232
6.38. Toma de decisiones pasiva compartida (Recodificación P25, P25a y P25b).	232
6.39. Modelos de toma de decisiones preferidos en relación con su carácter interprofesional (Recodificación P25, P25a, P25b y P25d) y necesidad de colaboración entre distintos/as profesionales sociosanitarios/as al decidir dónde debe cuidarse a una persona mayor (P10_4).....	234
6.40. Grado de acuerdo sobre distintas afirmaciones sobre el futuro (P27.1-4).....	235
6.41. Expectativas sobre el futuro a nivel personal (P24) y general de la sociedad (P27.1-4)...	238
6.42. Listado de variables que obtuvieron relaciones significativas.....	241
6.43. Resumen de los árboles obtenidos.....	244
6.44. Perfiles de los distintos árboles de decisión: comparación entre dimensiones.....	245
6.45. Comparativa sobre opciones de cuidado: Opiniones (P1) – Preferencias (P22) -Expectativas (P24).....	267
6.46. Comparativa sobre opciones de cuidado por sexo (E1): Opiniones (P1) - Preferencias (P22) – Expectativas (P24).	267
6.47. Comparativa sobre opciones de cuidado por grupo de edad (E2 Recodificación): Opiniones (P1) - Preferencias (P22) - Expectativas (P24).	268
6.48. Comparativa sobre toma de decisiones: Opiniones (Recodificación P2) - Preferencias (Recodificación P25 y P25a) - Expectativas (Recodificación P23).	271
6.49. Comparativa sobre toma de decisiones por sexo (E1): Opiniones (Recodificación P2) - Preferencias (Recodificación P25 y P25a) - Expectativas (Recodificación P23).	271
6.50. Comparativa sobre toma de decisiones por grupo de edad (E2 Recodificación): Opiniones (Recodificación P2) - Preferencias (Recodificación P25 y P25a) - Expectativas (Recodificación P23).	272
7.1. Cronograma realizado en la tesis doctoral.	289
7.2. Puntos clave de evaluación del SAAD a los que aporta información esta tesis.....	293

Índice de gráficos y figuras.

3.1. Triangulación metodológica.	67
3.2. Ámbito de interés: distribución.	74
3.3. Sujetos de interés: distribución.	74
4.1. Diagrama de flujo.	96
4.2. Calidad de los artículos incluidos en la revisión sistemática.	98
4.3. Contribuciones de los artículos incluidos a la revisión sistemática en cada dimensión y en total.	99
5.1. Resumen estructura analítica.	115
5.2. Estructura analítica. Fases del proceso de toma de decisiones.	122
5.3. Estructura analítica. Enfrentarse a la realidad.	123
5.4. Estructura analítica. La toma de decisión en sí misma: características definitorias del proceso.	130
5.5. Estructura analítica. Una decisión a evitar.	131
5.6. Estructura analítica. Una decisión no compartida.	153
5.7. Estructura analítica. Una decisión ni libre ni igualitaria.	161
5.8. Estructura analítica. Puesta en marcha.	186
5.9. Estructura analítica. Viabilidad del modelo IP-SDM en nuestro contexto.	189
6.1. Nivel de estudios (E5) por grupo de edad (E2 Recodificada) y sexo (E1).	204
6.2. Alternativas para el cuidado de las personas mayores, tipo de cuidador/a y lugar de cuidado (P1 y recodificaciones).	211
6.3. Propuestas de cuidado (P13_1-4).	212
6.4. Quiénes deben decidir dónde cuidar a las personas mayores (P2).	213
6.5. Quién debe decidir según la participación de la persona mayor (Recodificación P2).....	214
6.6. Colaboración entre los/as profesionales sociosanitarios para afrontar las atenciones que requieren las personas mayores (P9).	216
6.7. Necesidad de colaboración entre los distintos profesionales sociosanitarios (P10_1-6)...	216
6.8. Frecuencia de colaboración entre profesionales cuando se decide dónde debe cuidarse a las personas mayores (P11).	217
6.9. Preferencia de cuidado, de cuidador/a y de lugar de cuidado (P22 y Recodificaciones).....	228
6.10. Priorización de opciones de cuidado: primera, segunda y tercera opción (P26_1-3).....	229
6.11. Tipos de toma de decisiones preferidas (Recodificación P25 y P25a).....	231

6.12. Expectativa personal en relación al cuidado, cuidador/a y lugar de cuidado (P24 y Recodificaciones).	237
6.13. Expectativas sobre la toma de decisiones (P23).	239
6.14. Árbol de decisión: Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: quién (Recodificación P1).	247
6.15. Árbol de decisión: Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: dónde (Recodificación P1).	249
6.16. Árbol de decisión: Opinión sobre la toma de decisiones: Quién/es deben decidir dónde van a ser cuidadas las personas mayores (Recodificación P2).	251
6.17. Árbol de decisión: Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: quién (Recodificación P22).	253
6.18. Árbol de decisión: Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: dónde (Recodificación P22).	255
6.19. Principales combinaciones de tipos de toma de decisiones preferidas (P25 y P25a).....	256
6.20. Árbol de decisión: Preferencias personales en cuanto a la toma de decisiones (Recodificación P25, P25a, P25b_1, P25b_2, P25b_3, P25b_4 y P25b_88).....	258
6.21. Árbol de decisión: Expectativa personal en relación al cuidado: quién (Recodificación P24).....	260
6.22. Árbol de decisión: Expectativa personal en relación al cuidado: dónde (Recodificación P24).....	262
6.23. Árbol de decisión: Expectativa personal toma de decisiones: cómo afrontaría la situación personalmente cuando sea una persona mayor (P23).....	264

Índice de anexos.

3.1. Permiso del Comité Ético.	341
3.2. Hoja de Información al participante y consentimiento informado.	343
3.3. Decision-making on the location of care of the elderly: protocol for a systematic review of qualitative studies.....	347
3.4. Guion de entrevista semiestructurado cualitativo.	355
3.5. Cuestionario PACIS EP-1801 IESA-CSIC: Opinión sobre cuidados personas mayores.....	357
4.1. Systematic review of qualitative studies on participants in the decision-making process about the location of care of the elderly.....	367
4.2. Reasons for the Place of Care of the Elders: A Systematic Review.....	377
4.3. Experiences in the Decision-Making Regarding the Place of Care of the Elderly: A Systematic Review.	397
5.1. Verbatims.	417
5.2. Códigos participantes.	453
6.1. Tabla relaciones bivariantes significativas.	455

Resumen.

Introducción: El envejecimiento de la población se ha convertido en un tema de crucial importancia en la actualidad debido a que tanto en términos relativos como en términos absolutos la cantidad de personas mayores se está viendo incrementada en países de todo el mundo. El envejecimiento de la población constituye un reto social y político de primer orden, más aún para los sistemas de bienestar social y las políticas públicas que los sustentan. Por su parte, aunque la dependencia no sea una consecuencia de la edad, sí es cierto que es más frecuente a medida que aumenta la misma. En nuestro país, el cuidado informal supone en la actualidad cerca del 80% del cuidado que reciben las personas mayores. Si bien es cierto que la Ley de Dependencia originalmente fue creada para constituir un sistema de protección basado en prestaciones de servicios, teniendo las prestaciones económicas dirigidas al entorno familiar un carácter excepcional, la inexistencia de una oferta de servicios suficiente y la tradición cultural de cuidados no profesionales, ha provocado que el objetivo de dar respuesta a las necesidades de ayuda a través de servicios formales no se haya podido cumplir completamente. De esta manera, a pesar de que el cuidado de las personas dependientes se convirtió en un derecho subjetivo a raíz de la Ley de Dependencia, en España los cuidados continúan siendo principalmente familiares y con una organización laboral informal de los mismos. Así, nuestro país cuenta con un modelo de cuidados familiar, en el que las mujeres son las encargadas en la mayoría de los casos de llevar a cabo los cuidados de larga duración, existiendo, además, el ideal social de recibir cuidados en casa y con la familia, encontrándose este imaginario no sólo en las personas dependientes y familias, sino también entre profesionales e instituciones dirigidas a los cuidados en la dependencia. A todo esto, hay que sumar como parece que los servicios no se adaptan a las necesidades de salud de las personas mayores a nivel global, no contemplándose las necesidades diversas y preferencias de las personas mayores con limitaciones funcionales y enfermedades crónicas de forma adecuada, siendo necesarios nuevos enfoques de atención centrada en la persona, que respondan a las diferentes y dinámicas necesidades. Así, la atención centrada en la persona se ha convertido en el objetivo a perseguir, siendo la toma de decisiones compartida el modo de afrontar las decisiones que más se acerca a este objetivo. Por ello, esta tesis se centró en el estudio de cómo se toma actualmente la decisión sobre los cuidados de las personas mayores, analizando para ello el modelo Interprofessional approach to shared decision making (IP-SDM). Siendo este modelo seleccionado debido a su aproximación interprofesional, su fortaleza metodológica, su validez dentro del contexto de la atención primaria, su reconocimiento explícito de la influencia de factores contextuales para el desarrollo de la toma de decisiones interprofesional y el reconocimiento de distintos tipos de participantes en la toma de decisiones, teniendo el paciente un papel central en el modelo.

Objetivos: Esta tesis se propuso dar respuesta a tres objetivos principales: 1) Identificar las preferencias de la población andaluza en relación al proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez, 2) Conocer en profundidad cómo se produce en la realidad actual el proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez, y 3) Analizar las posibilidades de utilización del modelo IP-SDM en el contexto de la atención primaria.

Material y métodos: Para la consecución de los citados objetivos se diseñaron e implementaron tres diseños técnico-metodológicos diferentes: una revisión sistemática de la literatura internacional, un estudio cuantitativo observacional transversal desarrollado mediante encuesta y un estudio cualitativo desarrollado mediante entrevistas en profundidad.

La revisión sistemática de estudios cualitativos abordó seis bases de datos diferentes: CINAHL Complete, MEDLINE, APA PsycINFO, SciELO Citation Index, SCOPUS y Web of Science. Consultándose todos los registros incluidos en las diferentes bases de datos en busca de estudios con metodología cualitativa que abordasen el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez ya experimentados previamente. Los estudios finalmente incluidos en la revisión fueron evaluados mediante la herramienta Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe): Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. La evidencia cualitativa encontrada se analizó y sintetizó a través del método de las comparaciones constantes de la Grounded Theory de Glaser y Strauss.

El estudio cualitativo interpretativo fue desarrollado dentro del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir, en dos zonas básicas de salud, una rural y otra urbana, teniéndose en cuenta para ello distintos grupos de población: profesionales con labores clínicas/gestión, así como personas mayores y/o cuidadores/as familiares (tanto del entorno domiciliario como institucional). Se utilizó un muestreo propositivo para obtener la muestra de interés. La recogida de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas en profundidad, para las cuales se utilizó un guion de entrevista desarrollado a partir de los elementos centrales del modelo IP-SDM y los objetivos del estudio. El análisis de los datos fue realizado a través del método de las comparaciones constantes de la Grounded Theory de Glaser y Strauss.

El estudio observacional trasversal mediante encuesta fue realizado a través de un panel probabilístico representativo de la población residente en Andalucía, el Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PACIS). Este panel se basaba en modos mixtos de administración de encuestas, empleando la encuesta online y la entrevista telefónica a fijos y móviles. Los sujetos de estudio fueron población general con 18 años o más y residentes en Andalucía. Este cuestionario se utilizó para la 6ª Ola del PACIS fue creado con el propósito de complementar la parte cuantitativa de esta tesis doctoral, desarrollándose en base a los objetivos propuestos en esta tesis y al modelo IP-SDM. El cuestionario al completo constó de 27 preguntas temáticas principales que abordaban los distintos temas de interés y 10 preguntas primarias de carácter sociodemográfico/clasificación, pudiéndose dividir las preguntas del mismo en cinco grandes dimensiones: opiniones, preferencias, expectativas, experiencia y conocimiento. La explotación y análisis del mismo fue realizada a través de análisis univariantes, bivariantes y multivariantes, utilizándose el paquete estadístico SPSS Statisticsv.27.

Resultados: Con objeto de seguir el mismo esquema que en el apartado anterior, los resultados se van a estructurar en tres grandes apartados correspondientes a cada diseño metodológico.

La revisión sistemática, a través de su estrategia de búsqueda aportó 498 publicaciones, constituyendo finalmente 46 artículos el conjunto de la revisión. Uno de los aspectos más importantes encontrados fue la existencia de varios tipos de participantes en este proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez: las personas mayores, los miembros de la familia, los/as profesionales sociosanitarios/as, y otros participantes, tales como amistades y/o vecinos/as. De forma mayoritaria se encontró que la toma de decisiones en cuestión era abordada de forma autónoma por parte de las personas mayores. Por otro lado, también se encontró información importante relativa a los motivos que sustentan esta toma de decisiones, así como las experiencias que la acompañan. Pudiéndose clasificar los motivos en tres grandes tipos: de retención, atracción y empuje; y las experiencias en dos grandes grupos: positivas y negativas, siendo estas últimas siempre más abundantes que las primeras. Como ejemplos de las experiencias negativas más importantes, de forma general, se encontrarían la preocupación, la dificultad, el miedo y el conflicto.

El estudio cualitativo mostró de forma directa y cercana cómo se toma esta decisión en la actualidad en nuestro entorno. En primer lugar, es importante destacar cómo este proceso de toma de decisiones se encuentra compuesto por tres fases: enfrentarse a la realidad, la toma de decisiones en sí misma y la puesta en marcha de la decisión. Pudiéndose destacar tres grandes características que definen de forma significativa esta toma de decisiones: es una decisión a evitar, no compartida, así como ni libre ni igualitaria. De esta manera, se ha visto cómo esta toma de decisiones no es entendida como tal siempre que la opción de quedarse en casa sigue siendo viable, siendo ésta, por tanto, la opción preestablecida, natural y deseada en nuestro entorno, modificándose únicamente cuando no hay más remedio. Así este proceso de toma de decisiones se constituye realmente cuando la opción de permanecer en el hogar presenta complicaciones y/o dificultades que provocan la necesidad de adaptación a las nuevas condiciones, ya sea buscando ayuda o, finalmente, cambiando de opción, pudiendo encontrarse éstas tanto en el entorno familiar como en el institucional: la residencia. Asimismo, un aspecto importante encontrado en los resultados ha sido la pertenencia, sin lugar a dudas, de esta decisión al ámbito familiar, entendiendo familiar, tanto de la persona mayor como de su entorno familiar más cercano. Así, la participación directa en la decisión por parte de los/as profesionales sociosanitarios/as resulta meramente tangencial o casi nula.

El estudio cuantitativo ha mostrado resultados correspondientes a las opiniones generales, preferencias personales, así como a las expectativas de futuro de la población andaluza con respecto al cuidado y el modo de tomar la decisión. Así, en primer lugar, con respecto a la opinión general de los andaluces/zas en relación al cuidado, se ve cómo la opción más respaldada fue que éste debía ser dado por la familia en la casa de la persona mayor, entendiendo además que el cuidado familiar en general, debe ser responsabilidad tanto de las hijas como de los hijos de igual forma. Además, se entiende, de forma mayoritaria, que la persona mayor debe tomar la decisión sola (29,8%), siendo la segunda opción escogida, con algo más de un 23%, que la decisión sea tomada entre la familia y la propia persona mayor. En segundo lugar, las preferencias de la población andaluza se centraron en destacar su deseo por poder disfrutar de cuidados familiares en su propia casa (36,2%), indicando, de forma general, cómo querían que este cuidado familiar fuera aportado por su pareja/cónyuge (41,3%) y por sus hijos e hijas (37,8%). Además, los andaluces/zas indicaron claramente su preferencia por decidir por sí mismos/as el lugar donde ser cuidados (96,2%), indicando, eso sí, algo más de un 76% de la población, que les gustaría que alguien más tomara esa decisión con ellos/as y siendo solamente un 23,6% los/as que preferían hacerlo solos/as. Además, de todas las personas que indicaron que querían tomar la decisión con otras personas, la mayoría, casi un 96%, se decantó por que le acompañara la familia, concretamente, las hijas/os (81,8%) y la pareja/cónyuge (69,8%); mientras que únicamente un 24,2% indicó que quisieran tomar la decisión junto a profesionales sociosanitarios/as, siendo la categoría profesional más veces mencionada la del médico/a (83,1%). Finalmente, es interesante señalar cómo la población andaluza, a pesar de estas opiniones y preferencias, consideran que cuando llegue el momento realmente serán cuidados en su casa por algún familiar (32,3%) o en una residencia de mayores (25,5%), considerando la mayoría, además, que, llegado el momento de necesitar cuidados, intentarían apañarse por sí mismos/as hasta el último momento.

En vista de nuestros resultados cualitativos y cuantitativos, es posible ver claramente como actualmente, el modelo IP-SDM resulta muy difícil de implantar en nuestro contexto. Esto es debido a que tanto las experiencias como las preferencias mostradas por nuestros/as participantes se alejan de una toma de decisiones compartida con el ámbito profesional, reservando esta decisión al ámbito estrictamente privado/familiar.

Conclusiones: La conclusión principal de esta tesis es que el modelo de toma de decisiones compartida interprofesional aplicado a la decisión sobre el lugar de cuidado en la vejez, es actualmente incompatible con el modo en el que ésta se desarrolla en nuestro contexto, así como con las preferencias de nuestro entorno.

Nuestro estudio cualitativo ha mostrado cómo la toma de decisiones compartida interprofesional en el ámbito de la atención primaria, parece no ser posible debido a las trabas estructurales y modos de trabajo de los/as profesionales. La toma de decisiones más que tomarse de forma compartida entre distintos/as profesionales que actúan de forma consecutiva, es más bien un proceso de delegación de casos y, por tanto, de la toma de decisiones que pudiera acompañarlos. Pero, además de estos problemas estructurales y de funcionamiento, se da un problema de base: la falta o prácticamente inexistencia de participación profesional en esta decisión (no queriendo éstos/as tampoco ser incluidos/as).

Esto representa un gran problema debido a que, como ha informado nuestro estudio cuantitativo, las preferencias de la población andaluza tampoco muestran ningún tipo de interés en que participen los/as profesionales, indicando cómo su deseo es tomar esta decisión en compañía de su familia.

Así, puede verse cómo el principal problema para la aplicación de esta toma de decisiones en nuestro entorno, es que la decisión reside en el ámbito familiar y no en el profesional. De este modo, esta decisión parece circunscribirse al ámbito privado, a pesar de poseer implicaciones y consecuencias que traspasan lo personal y afectan a la sociedad en general. De hecho, podríamos concluir que los/as ciudadanos/as han hecho de necesidad virtud y al no encontrar un verdadero y generalizado sistema de apoyo a su proceso de toma de decisiones, ni un sistema público eficiente para darles cobertura, unido a la tradición de cuidados que acompaña a nuestro país, han asumido que ésta es una decisión circunscrita a ellos/as mismos/as y su ámbito familiar, en el que los/as profesionales, el sistema sociosanitario y los propios servicios públicos pasan a ser meramente instrumentales.

Abstract.

Introduction: Population ageing has become an issue of crucial importance today because both in relative and absolute terms the number of older people is increasing in countries all over the world. Population ageing is a major social and political challenge, not least for social welfare systems and the public policies that underpin them. For its part, although dependence is not a consequence of age, it is true that dependence is more frequent as age increases. In our country, informal care currently accounts for nearly 80% of the care received by the older people. Although it is true that the *Dependency Law* was originally created to constitute a protection system based on service benefits, (with economic benefits aimed at the family environment being of an exceptional nature), the lack of a sufficient supply of services and the cultural tradition of non-professional care has meant that the objective of responding to the need for help through formal services has not been fully achieved. Thus, despite the fact that the care of dependent persons became a subjective right as a result of the *Dependency Law*, in Spain, care continues to be family-based and with an informal labor organization. Thus, our country has a family care model, in which women are responsible in most cases for carrying out long-term care, and there is also the social ideal of receiving care at home and with the family, and this imaginary is found not only in dependent persons and families, but also in professionals and institutions involved in dependency care. In addition to all this, it seems that health services are not adapted to the health needs of the older people at a global level, and the diverse needs and preferences of the older people with functional limitations and chronic diseases are not adequately taken into account, and new approaches to person-centered care are needed to respond to the different and dynamic needs. Thus, person-centered care has become the objective to be pursued, with shared decision making being the way of dealing with decisions that comes closest to this objective. Therefore, this thesis focused on the study of how the decision on the care of the older people is currently made, analysing the Interprofessional approach to shared decision making (IP-SDM) model. It was selected because of its interprofessional approach, its methodological strength, its validity within the context of primary care, its explicit recognition of the influence of contextual factors in the development of interprofessional decision making, and the recognition of different types of participants in decision making, with the patient playing a central role in the model.

Objectives: This thesis set out to meet three main objectives: 1) To identify the preferences of the Andalusian population in relation to the decision-making process regarding relocation in old age; 2) To gain an in-depth understanding of how the decision-making process regarding relocation in old age takes place in today's reality; 3) To analyse the possibilities of using the IP-SDM model in the context of primary care.

Material and methods: In order to achieve these objectives, three different technical-methodological designs were designed and implemented: a systematic review of the international literature, a cross-sectional observational quantitative study carried out by means of a survey and a qualitative study carried out by means of in-depth interviews.

The systematic review of qualitative studies addressed six different databases: CINAHL Complete, MEDLINE, APA PsycINFO, SciELO Citation Index, SCOPUS and Web of Science. All the records included in the different databases were consulted in search of studies with qualitative methodology that dealt with the decision-making process on the location of care in old age that had already been previously experienced. The studies finally included in the review were evaluated using the *Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe)* tool: *Template to help*

you understand a qualitative study. The qualitative evidence found was analysed and synthesised using the constant comparisons method of Glaser and Strauss' Grounded Theory.

The qualitative interpretative study by means of semi-structured and in-depth interviews was carried out within the Córdoba and Guadalquivir Health District, in two basic health áreas, one rural and the other urban, taking into account different population groups: professionals with clinical/management tasks, as well as older people and/or family caregivers (both in the home and institutional settings), using purposive sampling to obtain the sample of interest. Data collection was carried out through semi-structured in-depth interviews, for which a interview script developed from the core elements of the IP-SDM model and the objectives of the study was used. Data analysis was carried out using the constant comparisons method of Glaser and Strauss' Grounded Theory.

The cross-sectional observational survey study was conducted through a probabilistic panel representative of the resident population in Andalusia, the *Citizens' Panel for Social Research in Andalusia* (PACIS). This panel relied on mixed modes of survey administration, employing online survey and telephone interview to landlines and mobiles. The study subjects were the general population aged 18 years or older and resident in Andalusia. This questionnaire was used for the 6th wave of PACIS and was created for the purpose of complementing the quantitative part of this doctoral thesis, being developed based on the objectives proposed in this thesis and the IP-SDM model. The entire questionnaire consisted of 27 main thematic questions addressing the various topics of interest and 10 primary sociodemographic/classification questions, and the questions in the questionnaire could be divided into five major dimensions: opinions, preferences, expectations, experience and knowledge. The exploitation and analysis was carried out through univariate, bivariate and multivariate analyses, using the SPSS Statisticsv.27 statistical package.

Results: In order to follow the same scheme as in the previous section, the results will be structured in three main sections corresponding to each methodological design.

The systematic review, through its search strategy, contributed 498 publications, finally constituting 46 articles in the review as a whole. One of the most important aspects found was the existence of various types of participants in this process of decision-making about the location of care in old age: the older people, family members, social and health care professionals, and other participants, such as friends/neighbors. In the majority of cases, it was found that this decision making was approached autonomously by the older people. On the other hand, important information was also found regarding the reasons behind this decision making, as well as the experiences that accompany it. Motives can be classified into three main types: retention, pull and push; and experiences into two main groups: positive and negative, the latter always being more abundant than the former. Examples of the most important negative experiences, in general terms, are concern, difficulty, fear and conflict.

The qualitative study showed directly and closely how this decision is currently made in our environment. First of all, it is important to highlight how this decision-making process is composed of three phases: facing reality, the decision making itself and the implementation of the decision. It is possible to highlight three major characteristics that significantly define this decision-making process: it is a decision to be avoided, not shared, and neither free nor egalitarian. In this way, it has been seen how this decision making is not understood as such as long as the option of staying at home remains viable, this being therefore the pre-established, natural and desired option in our environment, being modified only when there is no other

option. Thus, this decision-making process is really constituted when the option of staying at home presents complications and/or difficulties that provoke the need to adapt to the new conditions, either by seeking help or finally changing the option, which can be found both in the family environment and in the institutional environment: the nursing home. Likewise, an important aspect found in the results was the fact that this decision undoubtedly belongs to the family sphere, meaning the family, both the older person and his/her closest family environment. Thus, direct participation in the decision on the part of the social and health professionals is merely tangential or almost nil.

The quantitative study has shown results corresponding to the general opinions, personal preferences, as well as the future expectations of the Andalusian population with respect to care and the way of making the decision. Thus, in the first place, with respect to the general opinion of Andalusians regarding care, the most supported option was that it should be provided by the family in the home of the older person, with the understanding that family care in general should be the responsibility of both daughters and sons equally. In addition, the majority of the respondents considered that the older person should make the decision alone (29.8%), with the second option chosen, with slightly more than 23%, was that the decision should be taken by the family and the older person him/herself. Secondly, the preferences of the Andalusian population centered on highlighting their desire to be able to enjoy family care in their own home (36.2%), generally indicating that they would like this family care to be provided by their partner/spouse (41.3%) and by their sons and daughters (37.8%). In addition, the Andalusians clearly indicated their preference for deciding for themselves where to be cared for (96.2%), with just over 76% of the population indicating that they would like someone else to make this decision with them, with only 23.6% indicating that they would prefer to do it alone. Moreover, of all those who indicated that they would like to make the decision with other people, the majority, almost 96%, preferred to be accompanied by their family, specifically their children (81.8%) and their partner/spouse (69.8%), while only 24.2% indicated that they would like to make the decision together with social and health professionals, the most frequently mentioned professional category being that of the physician (83.1%). Finally, it is interesting to note how the Andalusian population, despite these opinions and preferences, consider that when the time comes they will really be cared for at home by a family member (32.3%) or in a nursing home (25.5%), most of them considering, moreover, that when the time comes that they need care, they would try to manage by themselves until the last moment.

In view of our qualitative and quantitative results, it is clear to see that the IP-SDM model is currently very difficult to implement in our context. This is due to the fact that both the experiences and the preferences shown by our participants move away from a shared decision making with the professional sphere, reserving this decision to the strictly private/family sphere.

Conclusions: The main conclusion of this thesis is that the model of Interprofessional shared decision-making applied to the decision on the location of care in old age is currently incompatible with the way it is developed in our context, as well as with the preferences of our environment.

Our qualitative study has shown how interprofessional shared decision-making in the primary care setting does not seem to be possible due to the structural obstacles and working methods of the professionals. Decision-making, rather than being shared between different professionals acting consecutively, is more a process of delegation of cases and, therefore, of the decision-making that could accompany them. However, in addition to these structural and operational

problems, there is a basic problem: the lack or practically non-existence of professional participation in this decisión (these not wishing to be included either).

This represents a major problem because, as our quantitative study has reported, the preferences of the Andalusian population also show no interest in the involvement of professionals, indicating how they wish to make this decision in the company of their family.

Thus, it can be seen that the main problem for the application of this decision-making in our environment is that the decision resides in the family sphere and not in the professional sphere. Thus, this decision seems to be confined to the private sphere, despite the fact that it has implications and consequences that go beyond the personal and affect society in general. In fact, we could conclude that citizens have made a virtue out of necessity and, not finding a real and widespread support system for their decision-making process, nor an efficient public system to cover them, together with the tradition of care that accompanies our country, they have assumed that this is a decision limited to themselves and their family environment, in which professionals, the social and health care system and public services themselves become merely instrumental.

Prefacio. Explicación del origen y estructura de la tesis.

Al inicio de mi formación de postgrado mis trabajos de investigación se centraron de un modo u otro, en el trabajo colaborativo entre distintas disciplinas en el ámbito de la salud, así como en la intensidad de la colaboración interprofesional entre distintas profesiones. Estos trabajos me permitieron profundizar tanto en la conceptualización de la interprofesionalidad como en las ventajas que supone para los/as profesionales de la salud y, sobre todo, para los/as pacientes.

Por ello, una vez obtenido mi título de máster enfocado en el conocimiento y uso de la metodología de la investigación, se me abrió la posibilidad de ir más allá: de adentrarme en este tema de investigación a través de los estudios de doctorado. Esto me permitiría no sólo continuar la línea de investigación ya iniciada en estudios previos, sino iniciar una investigación más amplia y en profundidad sobre el concepto de interprofesionalidad, siendo éste un ámbito de estudio de mi especial interés no solo a nivel profesional, sino también personal.

Por otra parte, desde el inicio de mis estudios en el Grado en Enfermería, siempre me apasionó e interesó el estudio y el trabajo en el campo de la geriatría. El análisis de las problemáticas que rodean a las personas mayores, tanto las relacionadas con su ciclo vital, como aquellas concernientes al contexto social, siempre me preocuparon e interesaron a partes iguales. De hecho, nada más acabar mis estudios de grado, empecé a trabajar en un centro residencial de personas mayores. Durante el tiempo que trabajé allí, pude observar la aplicación real de muchas de las circunstancias que había estudiado previamente, al mismo tiempo que identificaba una problemática que se repetía una y otra vez en los/as distintos/as residentes, así como en sus familias: un profundo descontento y sensación de inevitabilidad ocasionado por el simple hecho de estar en una residencia. Por ello, durante el periodo en el que estuve trabajando allí, dediqué mucho tiempo en hablar con residentes y familiares, comentándome éstos/as sus experiencias relacionadas con este traslado, así como sus preferencias y deseos, los cuales, en su mayoría, no se habían visto cumplidos, uniéndose toda esta problemática, a una aparente falta de apoyo profesional. Esta circunstancia me llevó a pensar que este ámbito, esta decisión, podía ser mejorada si fuera abordada desde un punto de vista interprofesional, siendo, por lo tanto, a priori, un ámbito apropiado para continuar desarrollando mi línea de investigación.

Con esta idea en mente, estudié los modelos teóricos que habían desarrollado más en profundidad mi concepto de interés, encontrando uno que no sólo era apropiado por sus características interprofesionales, sino que, además, había sido llevado a cabo en el contexto de la atención primaria y en el ámbito de la decisión sobre el lugar de cuidado de las personas mayores. Así, después de contactar e intercambiar impresiones con miembros del equipo canadiense que diseñó y ejecutó este modelo, entendimos, tanto yo como mis directores, que nuestro contexto se encontraba en una etapa previa al analizado por los/as autores/as creadores/as del modelo, por lo que decidimos, que antes de intentar replicar sus estudios, era necesario realizar una investigación en profundidad que nos ayudara a entender nuestra situación de partida, obteniendo información veraz sobre la situación real y actual en nuestro entorno.

De esta manera, se planteó el plan de investigación de esta tesis, el cual aborda el tema de estudio desde todas sus dimensiones posibles, utilizando para ello, tres metodologías de investigación diferentes: una revisión sistemática con una visión global internacional del tema de estudio; un estudio cuantitativo mediante cuestionario para conocer las preferencias, opiniones y expectativas de la población general y entrevistas cualitativas para abordar las experiencias directas de los/as participantes en este proceso.

Así pues, la tesis que tienen entre sus manos se ha estructurado en cuatro partes diferentes, cada una de las cuales está compuesta por diferentes capítulos que desarrollan cada uno de los apartados de interés. Las cuatro partes son: I. Introducción y marco teórico, II. Objetivos y metodología, III. Resultados y discusión, y IV. Limitaciones, aplicabilidad, futuras líneas de investigación y conclusiones finales.

La parte I se compone de dos capítulos que presentan y explican tanto la conceptualización y estado del arte del objeto de estudio como los modelos teóricos fundamentales en los cuales se sustenta esta tesis doctoral, siendo estos dos capítulos: 1. Envejecimiento, personas mayores y el cuidado y 2. La toma de decisiones.

La parte II, alberga únicamente el Capítulo 3: Objetivos de la tesis y metodología de la investigación. Si bien dicho capítulo se divide en tres grandes secciones, una para cada uno de los diseños metodológicos desarrollados.

La parte III se dedica a los resultados de la investigación y por tanto reúne el grueso de la información generada por esta tesis doctoral, poseyendo no sólo la mayor cantidad de capítulos, sino también siendo la sección con mayor contenido y longitud. En esta parte el/la lector/a podrán encontrar los siguientes capítulos: 4. Revisión sistemática internacional sobre el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez, 5. Experiencias sobre el proceso de toma de decisiones sobre la reubicación de las personas mayores: un estudio cualitativo y 6. Estudio mediante encuesta: Preferencias en relación al proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez. Cada uno de estos capítulos se centra en mostrar, de forma detallada, los resultados encontrados a partir de los diferentes diseños metodológicos llevados a cabo.

Finalmente, en la última parte de esta tesis, parte IV, el/la lector/a podrá encontrar en sendos capítulos, tanto las limitaciones como la aplicabilidad y futuras líneas de investigación, capítulo 7, como las principales conclusiones alcanzadas, capítulo 8. Este último capítulo, al igual que el resumen, están redactados tanto en castellano como en inglés, con el objetivo explícito de optar a la mención internacional de la tesis.

PARTE I: **INTRODUCCIÓN Y** **MARCO TEÓRICO**

Capítulo 1. Envejecimiento, personas mayores y el cuidado.

1.1. Introducción.

Este primer capítulo posee la función de contextualizar el ámbito en el que se ha desarrollado esta tesis doctoral. Para ello, y a lo largo de las siguientes páginas, se presenta uno de los aspectos de interés de esta investigación: el cuidado de las personas mayores.

Para un mejor entendimiento de este concepto, este capítulo ha sido dividido en dos grandes partes. La primera aborda el concepto de lo que se va a entender por persona mayor, así como una presentación de datos sobre este grupo de población. La segunda parte de este capítulo se centra en el cuidado en sí mismo, profundizando tanto en su definición como en algunos de sus diferentes tipos y abordajes.

1.2. Personas mayores y envejecimiento.

En primer lugar, resulta interesante detenerse en explicar qué se entiende y cómo se define el concepto de persona mayor, ya que a pesar de lo que podría parecer en un primer momento, existe cierto debate, no sólo en cuanto a qué se entiende que es una persona mayor sino, sobre todo, a cuándo se interpreta que una persona pasa a formar parte de ese grupo poblacional.

Un primer abordaje al concepto puede ser obtenido a partir de la definición aportada por el diccionario de la Real Academia Española (RAE), la cual puede ayudar a comprender el uso común que se le da al concepto. Así, para comenzar, es importante señalar que en castellano el término de persona mayor está compuesto por dos palabras, las cuales, por lo tanto, se encuentran definidas de forma separada en el diccionario. De esta manera, *persona* es definida en su primera acepción por la RAE como “Individuo de la especie humana.” (RAE & ASALE, 2014g) (p.1), mientras que *mayor* es definido en su tercera acepción como: “Dicho de una persona: Entrada en años, de edad avanzada.” (RAE & ASALE, 2014f) (p.1). Para intentar buscar más matices relativos a este concepto, es interesante detenerse en distintos sinónimos de la palabra *mayor*, como pueden ser *anciano* o *viejo*, por ejemplo. Siendo llamativo como la RAE define todos estos términos con una característica en común: tener una edad avanzada o tener mucha edad (RAE & ASALE, 2014h, 2014a). Además, la RAE también señala la relación de la palabra *viejo* con el *envejecer*, señalando cómo el proceso en sí mismo de *envejecer* es el que hace vieja a una persona (RAE & ASALE, 2014e). Así, de forma sencilla, parece que el uso común en nuestra lengua del concepto de persona mayor hace relación a la edad avanzada de una persona, concepción que no parece estar muy alejada de la otorgada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual define *persona mayor* como “Persona cuya edad ha superado la esperanza de vida media al nacer.” (Organización Mundial de la Salud, 2015) (p.250).

Por otro lado, el concepto de persona mayor provisto por la RAE parece que se encuentra relacionado con el envejecimiento. No obstante, el envejecimiento es definido como un proceso paulatino que implica modificaciones a nivel fisiológico, psico-social, biológico y funcional, teniendo lugar a lo largo de toda la vida (Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores., 2015). Así parece que “El envejecimiento es un proceso inherente a la vida humana, el cual constituye una experiencia única, heterogénea y su significado varía dependiendo de la connotación que cada cultura haga de él.” (Alvarado García & Salazar Maya, 2014) (p.62).

Por otra parte, y desde una perspectiva biológica, la OMS señala que el envejecimiento puede ser entendido como “el resultado de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, un mayor riesgo de enfermedad y, en última instancia, a la muerte.” (Organización Mundial de la Salud, 2021) (p.1). Señalando también que estos cambios no afectan a todo el mundo por igual, teniendo éstos una relación con la edad en años más bien relativa. Así, el envejecimiento, además de encontrarse asociado a cambios biológicos, también lo está a otros eventos como el fallecimiento de seres queridos, la jubilación o el traslado a entornos más adecuados (Organización Mundial de la Salud, 2021). Por lo que el envejecimiento debe entenderse como un proceso multidimensional que abarca la vida humana desde todas sus dimensiones (Alvarado García & Salazar Maya, 2014).

De este modo, tal y como se ha visto, parece que asociar envejecimiento exclusivamente a la edad no es la estrategia más adecuada ni más precisa. De hecho, en este sentido, (Rubio Herrera, 2018) señala cómo, a pesar de que la forma más común de indicar el inicio de la etapa de la vejez es hacerlo a través de la edad, fijando normalmente ésta en los 60 o los 65 años o más, dicho criterio no es el más adecuado, aun reconociendo esta misma autora su utilidad a nivel práctico. Así esta autora explica como la edad no es un buen criterio para indicar el comienzo de la vejez debido a que resulta realmente insuficiente. Señalando que esto sucede a causa de que la edad no es un atributo universal, sino que se ve influida por cuestiones como, por ejemplo, los efectos de la cohorte donde se encuentra el individuo, el contexto social, o simplemente a las variaciones que se producen a nivel individual en el proceso de envejecimiento. De esta manera, parece que aunque de modo general es posible considerar que una persona de 65 años es una persona mayor, también es cierto que no todo el mundo envejece al mismo ritmo (NHS England, s. f.). Asimismo, la OMS indica a este respecto cómo las personas mayores no se comportan ni funcionan como un grupo homogéneo, sino que poseen diferentes niveles funcionales y estados de salud. Así, esta pluralidad es simplemente una manifestación de los diferentes cambios que se producen a lo largo del tiempo a nivel fisiológico, los cuales se relacionan únicamente de un modo vago con la edad cronológica. De esta manera, pueden encontrarse personas con una edad avanzada con una capacidad mental y física similar al de personas mucho más jóvenes, o en el caso contrario, personas de 60 o 70 años que requieran de la ayuda de otros/as. Por ello, la OMS en este mismo informe señala que lo más acertado sería entender que las personas mayores se encuentran en un amplio espectro en cuanto a capacidad de funcionamiento, sin embargo, lo habitual parece ser centrarse en un extremo u otro del espectro (Organización Mundial de la Salud, 2015). De hecho, parece que los cambios que se producen durante el envejecimiento no afectan por igual a todos los individuos, lo que provoca que, en función de la brusquedad o rapidez con la que desarrollen estos cambios, normalmente se hable de envejecimiento patológico o de envejecimiento normal (Rubio Rubio, 2018).

De este modo, en la literatura parece existir un amplio debate sobre el envejecimiento, existiendo múltiples teorías al respecto (Alvarado García & Salazar Maya, 2014; Rubio Rubio, 2018), sin embargo, parece no existir ningún criterio científico a nivel bio-psico-social para entender que se ha entrado en la categoría de mayor, algo que sí parece estar claro en cambio, si se utilizan criterios socio-laborales, como puede ser la edad de jubilación (Causapié Lopesino et al., 2011).

Visto lo cual, este breve repaso sobre el concepto de persona mayor incide en una cuestión que no por ser evidente deja de ser importante, como es el hecho de que definir persona mayor, vejez o envejecimiento centrándose de forma exclusiva en una cuestión de edad puede ser

insuficiente en muchos casos. Sin embargo, también es innegable la necesidad de operativizar estos términos y de delimitarlos para facilitar la investigación científica, sobre todo cuando la intención es utilizar a la población mayor como objeto de estudio. Por ello, a lo largo de esta tesis se ha entendido como persona mayor a todas aquellas personas con 65 o más años, criterio ya utilizado en otras fuentes de la literatura como (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2019a). Esta definición se ha utilizado de un modo operativo y práctico, sin olvidar en ningún momento las limitaciones de este uso, que se han solventado teniendo en cuenta a lo largo de todo el proceso de trabajo de esta tesis doctoral la diversidad que acompaña el grupo de población mayor, tanto en modos de vida, variables sociodemográficas, como en estado de salud y necesidad de ayuda.

1.2.1. Indicadores demográficos.

El envejecimiento de las personas no debe ser confundido con el envejecimiento poblacional, puesto que ambos son conceptos y entidades diferentes (Causapié Lopesino et al., 2011), siendo por ello importante una vez entendido y conceptualizado el significado del envejecimiento a nivel individual, explicar el envejecimiento de la sociedad.

El envejecimiento de la población se ha convertido en un tema de crucial importancia en la actualidad debido a que tanto la proporción como la cantidad en números absolutos de personas mayores se están viendo incrementadas en países de todo el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2015). La causa de este aumento de la población mayor es bien conocida a nivel teórico, teniendo como pilares fundamentales dos factores clave que se han instaurado a lo largo de los años, como son el descenso de la fertilidad y el aumento de la esperanza de vida (OECD, 2019; Organización Mundial de la Salud, 2015).

Las perspectivas sobre la evolución de la población mayor a nivel mundial estiman que la proporción de personas mayores podría alcanzar cerca de un 12 por ciento para el año 2030, un 16 por ciento para el año 2050, e incluso acercarse al 23 por ciento en el año 2100 (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2019b). Además, la literatura hace hincapié en señalar también un fenómeno de enorme relevancia como es que dentro del colectivo de personas de más edad, el grupo de los que están por encima de 80 años está creciendo incluso más rápido que el de personas por encima de 65 años (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2019b), efecto conocido comúnmente como el “envejecimiento del envejecimiento” (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005) (p.27). De hecho, se espera que el número de personas con 80 años o más alcance la cifra de 426 millones para el año 2050 y que ésta pueda aumentar incluso hasta los 881 millones en el año 2100 (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2019b).

Con respecto a los datos relativos a los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OECD), también se pronostica que la cantidad de personas mayores aumente. Concretamente, para el tramo de personas mayores con 65 o más años se espera que pase del 17,4% que fueron en 2017 al 27,1% en 2050, mientras que, para el colectivo de personas con 80 o más años se estima una elevación de más del doble, pasando del 4,6% existente en 2017 al 10,1% en 2050. En este mismo informe se aprecia cómo nuestro país no parece que sea una excepción, bien al contrario, se espera que ocurra un crecimiento similar, tanto para las personas mayores de 65 años que, según datos de la OECD, se espera que pasen del 19,1% del año 2017 al 31,6% en el año 2050, como para las de 80 o más edad, cuya presencia se pronostica que prácticamente se duplicará, pasando del 6,2% del año 2017 al 11,9% en el 2050 (OECD, 2019).

Estos datos, aunque varían levemente, se asemejan a las proyecciones realizadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE), las cuales han tenido en cuenta para realizar sus cálculos los efectos esperados de la enfermedad por coronavirus (COVID-19). El INE pronostica que la población de 65 años o más en nuestro país pasará del 19,6% del total de la población en la actualidad, hasta un máximo del 31,4% alrededor del año 2.050, si bien se prevé en distintos estudios y proyecciones que, a partir del año 2.050, empiece a descender. Por otro lado, con respecto a las personas con 100 años o más, también se espera que sus cifras aumenten, pasando de las 12.551 personas existentes en la actualidad a en torno a 217.344 en 2.070 (INE, 2020b).

1.2.2. Esperanza de vida.

Como ya se ha señalado anteriormente, parece que el aumento de la esperanza de vida es uno de los motores que provocan el envejecimiento de la población. Nuestro país, junto a Suiza y Japón lideran las cifras más altas de esperanza de vida al nacimiento dentro de la OECD (OECD, 2019). Así, la esperanza de vida al nacimiento en nuestro país en el año 2.019 fue de 83,6 años, siendo de 80,9 años en hombres y de 86,2 años en mujeres, destacando Andalucía como la tercera comunidad autónoma con menor esperanza de vida al nacimiento: 82,2 años. (INE, 2020a). Las proyecciones sobre la esperanza de vida al nacimiento en España parecen indicar que en el año 2.069 se alcanzarían los 85,8 años en los hombres y los 90 en las mujeres. Indicando de esta manera, en este mismo documento, cómo el efecto de la COVID-19 únicamente se muestra en una disminución coyuntural de la esperanza de vida al nacimiento en el año 2.020 provocando un leve descenso, que se calcula que se recuperaría en el año 2.021 (INE, 2020b).

Sin embargo, es importante tener en cuenta que todos los años de vida adicionales, por desgracia, no son vividos al completo en buena salud. Entendiéndose de este modo en la literatura que existen tanto años de vida saludable como años con limitación de la actividad, años que parecen verse influidos en función de la variable sexo. Así, las mujeres parecen disponer de algo más de tiempo de vida saludable que los hombres, aunque también poseen mayor tiempo de vida con limitación de la actividad que ellos (OECD, 2019), lo que finalmente genera que la esperanza de vida saludable sea menor para ellas, debido a su mayor supervivencia y morbilidad (Pérez Díaz et al., 2020).

A este respecto, nuestro país parece poseer mejores datos con respecto a las medias de la OECD. De esta manera, además de poseer una mayor esperanza de vida tanto en hombres como en mujeres que las cifras medias de la OECD, nuestra población también posee una mayor cantidad de años de vida saludable, repitiéndose de forma similar los patrones por sexo vistos anteriormente (Tabla 1.1.) (OECD, 2019).

Tabla 1.1. Esperanza de vida, años de vida saludable y con limitación de la actividad a la edad de 65 años o más desagregado por sexo, en el año 2017.

		Mujeres	Hombres
OECD	Vida saludable	9,6	9,4
	Con limitación de la actividad	11,6	8,39
	Esperanza de vida	21,2	17,8
España	Vida saludable	12,4	12,3
	Con limitación de la actividad	11	7
	Esperanza de vida	23,4	19,3

Fuente: Elaboración propia con información provista en el Health at a Glance 2019 OECD INDICATORS (OECD, 2019), un informe realizado con datos de Eurostat Database. OECD: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico

1.2.3. Morbilidad y limitación de la actividad.

Como se verá en mayor detalle a continuación, el envejecimiento de la población supone un reto para los sistemas públicos y las políticas de bienestar social («Foro Mundial de ONG sobre el Envejecimiento», 2002).

Sin embargo, éste no debe ser nunca entendido como un problema o una carga (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), 2002), puesto que el envejecimiento de un territorio es una muestra del progreso y avance que se han producido en las condiciones de vida («Foro Mundial de ONG sobre el Envejecimiento», 2002; Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), 2002). De esta forma, el envejecimiento de la población supone un verdadero éxito para nuestra sociedad, debido a que se ha producido un aumento de la esperanza de vida, al mismo tiempo que se ha mejorado la calidad de vida, es decir, vivimos más y mejor (Rodríguez Cabrero, 2019).

No obstante, como señala (Rodríguez Cabrero, 2019), el envejecimiento es un campo social ambivalente, ya que el hecho de vivir más años implica también un riesgo de pérdida de autonomía, la cual suele ir unida a una necesidad de ayuda para la vida diaria. Así, la OMS señala como el número absoluto de personas mayores con dependencia de cuidados se verá aumentado de forma importante debido al envejecimiento de la población a nivel global (Organización Mundial de la Salud, 2015). Y es que, aunque la dependencia no es consecuencia de la edad, sino de distintos problemas de salud, sí es cierto que la dependencia es más frecuente a medida que aumenta la edad (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), 2002). No obstante, si bien es cierto que la dependencia no sólo afecta a las personas mayores, sí es cierto que éstas se ven afectadas en mayor medida por la dependencia. Sucediendo esto debido a que el envejecimiento a nivel biológico se caracteriza por perder la capacidad de adaptación a cualquier daño interno o externo. Por ello, conforme avanza la edad aumenta el riesgo de pérdida de autonomía, lo que provoca, en otras palabras, depender de otros para las actividades de la vida diaria (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). De esta manera, parece que conforme la edad es mayor, se produce un nivel de pérdida funcional y dependencia mayor, teniendo por tanto también más necesidad de cuidados. (Pinazo Hernandis et al., 2021).

Un informe de la OECD sobre indicadores de salud realizado en 2019 muestra datos interesantes con respecto a las limitaciones en la actividad (OECD, 2019). Así se ve cómo en veintiséis países europeos de la OECD, el cincuenta por ciento de las personas con 65 años o más informan tener al menos algunas limitaciones en sus actividades diarias: el 32,8% algunas

limitaciones y un 17,3% limitaciones severas. En cambio, en nuestro país se informan cifras algo menores: un 30,8% de algunas limitaciones y un 10,1% de limitaciones severas. De hecho, en este mismo informe se señala cómo la mayoría de las personas que reciben atención de larga duración son adultos mayores. Según este informe, esto sucede porque, a pesar de que los servicios de larga duración también pueden ser entregados a grupos de personas más jóvenes discapacitadas, es más probable que a medida que las personas envejecen desarrollen discapacidades y necesiten apoyo de los servicios de larga duración. De esta manera, este informe indica que, de media, en los países de la OECD, el 10,8% de las personas de 65 o más años recibieron atención de larga duración en el año 2017. De hecho, si atendemos a una distribución por edad, sólo en el 21,4% de los casos los beneficiarios de atención de larga duración tenían menos de 65 años, un 27,1% tuvieron entre 65 y 79 años y un 51,5% con 80 años o más, siendo éste el grupo mayoritario de beneficiarios de este tipo de atención en la OECD. No obstante, en el citado informe se muestra cómo en España estos datos varían. Las cifras de personas de 65 o más años que recibieron atención de larga duración en el año 2017 fueron de un 9,8%, prácticamente el doble que, en el año 2009, que fueron de un 5,1%. Por otro lado, con respecto a la edad de los/as beneficiarios/as de la atención de larga duración, en comparación con las cifras medias de la OECD, en nuestro país tanto en el grupo de personas más jóvenes, como en el de personas más mayores, los porcentajes fueron mayores (un 26,4% y un 56,2%, respectivamente), mientras que el grupo intermedio fue bastante menor, un 17,5% (OECD, 2019).

Por otro lado, si bien es cierto que asociar enfermedad y vejez es un error, puesto que la mayoría de las personas mayores son independientes a nivel funcional y son capaces de llevar una vida normal, también es cierto que en la edad avanzada se producen pluripatologías, no tanto debido a la edad, sino más bien por la acumulación de enfermedades y deterioro del organismo. Esto implica que el aumento de la cantidad de personas muy mayores lleva consigo un aumento del número de personas con enfermedades crónicas y discapacidad (M. T. Bazo, 2004). De hecho, a medida que pasan los años aumenta el riesgo de padecer enfermedades crónicas, asociándose el envejecimiento con un mayor riesgo de presentar multimorbilidad, es decir, varias enfermedades crónicas al mismo tiempo (Organización Mundial de la Salud, 2015). Además, este hecho se asocia con un mayor uso de los servicios sanitarios y de los costes (Marengoni et al., 2011).

A este respecto, en nuestro país, en el año 2018, las personas mayores constituyeron el 45,9% de todas las altas hospitalarias, presentando estas estancias con una duración mayor que las del resto de los grupos poblacionales. Pero, además, en ese mismo año, más de la mitad de todas las estancias en hospitales fueron de población mayor (57,9%), un porcentaje que continúa creciendo. Así, las tasas de morbilidad hospitalaria aumentan conforme lo hace la edad, la cual se relaciona con estados crónicos y un peor estado de salud (Pérez Díaz et al., 2020).

1.3. El cuidado.

Con respecto al segundo de los elementos de interés abordados en este capítulo, el cuidado, es necesario detenerse, en primer lugar, a dilucidar qué se entiende por cuidado, ya que, como ya ocurriría con la definición de persona mayor, existe cierta dificultad a la hora de definirlo.

De hecho, la literatura señala no sólo cómo el concepto de cuidado realmente no posee una definición consensuada, siendo éste un término con grandes influencias y variaciones culturales (Durán, 2018), sino que, además, se señala el cuidado como un concepto en expansión, que posee influencia y actuación en multitud de dimensiones (Tobío Soler et al., 2010).

De esta manera, pueden encontrarse distintas definiciones de lo que se entiende por cuidado, diferentes grupos y poblaciones en los que puede llevarse a cabo, así como distintas formas de desarrollarlo.

Debido a todo esto y continuando con el esquema propuesto en el apartado anterior, en primer lugar, señalaremos según el diccionario, cuál es el uso común dado a este término. De esta manera, el *cuidado* según la RAE es definido en su segunda acepción como la “acción de cuidar”, es decir, de “asistir, guardar, conservar” (RAE & ASALE, 2014b) (p.1). Un informe desarrollado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) indica cómo esta definición dada por la RAE, cuando se refiere a personas, implica darles a éstas los servicios necesarios para que se preserven sus características sociales, físicas y psíquicas. Señalando por otro lado este mismo informe cómo el cuidado se lleva a cabo en diferentes instituciones sociales: la familia, el Estado, el mercado u otras organizaciones, como organizaciones no gubernamentales (ONGs) (Roger García, 2010).

Por otro lado, para (Durán, 2018) el cuidado puede definirse de forma sintética como “la gestión cotidiana del bienestar propio y ajeno [...]”(p.126), siendo ésta una actividad que posee funciones de vigilancia y de transformación del entorno. En cambio, para (Tobío Soler et al., 2010), el cuidado posee como objetivo el mantenimiento básico de las personas, para lo cual se deben garantizar cuestiones básicas para la supervivencia como la higiene, la nutrición o el descanso. Para estas mismas autoras, la acción de cuidar implica un desempeño no sólo físico, sino también mental, el cual parece ser no sólo una obligación, una actitud y una ética, sino principalmente un trabajo, al cual se dedica mucho esfuerzo y tiempo.

(Pinazo Hernandis et al., 2021), por su parte, señalan que cuidar implica una relación con otra persona en la que se deben contemplar las necesidades y deseos de la persona que recibe los cuidados. La persona, por lo tanto, no es objeto sino sujeto de los cuidados, y como tal se le debe respetar. Así el cuidado se inicia identificando las necesidades de la persona, asumiendo la responsabilidad del cuidado y llevando a cabo los cuidados, teniendo el cuidado una dimensión política, personal y social. De esta manera, para estas autoras, “Cuidar significa proporcionar ayuda y apoyos a quien lo necesita, teniendo en cuenta lo que es significativo para las personas, su historia de vida, aplicar los conocimientos profesionales y/o técnicos necesarios, acompañar, orientar, facilitar, tomar decisiones, y también utilizar la tecnología para mejorar la calidad de vida.” (Pinazo Hernandis et al., 2021) (p.14).

1.3.1. Quién desarrolla los cuidados.

Una vez mostrado lo que se entiende de forma general por cuidado, es importante detenerse en señalar qué se entiende por la persona que se encarga de prestar esos cuidados. De esta manera, la OMS señala que cuidador/a es toda aquella persona que se encarga de otra prestándole atención y apoyo, lo cual puede incluir actividades tales como el cuidado personal, movilidad, tareas del hogar, dar información, ayuda y apoyo emocional, ayudar a tomar decisiones o colaborar en planificar cuidados con antelación. Indicándose además cómo estas personas pueden ser tanto miembros del entorno cercano (familia, amistades, vecinos/as...), como personas voluntarias, o cuidadores/as remunerados/as y profesionales de la salud (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Diferenciándose los tipos de cuidadores/as en la literatura, de forma general, en dos grandes grupos: cuidadores/as del entorno formal y del entorno informal.

1.3.1.1. Cuidado formal.

El sistema formal de cuidado se diferencia del informal en tanto que, es neutral y objetivo, posee conocimiento formal, parte de un enfoque universal, y se basa en supuestos legales, normativos y racionales (Toronjo Gómez, 2001).

Según la OECD, de media hay cinco trabajadores/as de cuidados de larga duración por cada cien personas con 65 o más años, poseyendo España datos similares a éstos, aunque por debajo de la media (OECD, 2019). En nuestro país la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD) se inclinó por profesionalizar los cuidados, intentado así mejorar la calidad de los mismos (Maldonado Molina & Martínez Mateo, 2018). Sin embargo, los citados autores señalan cómo estas bien intencionadas acciones se encontraron con una realidad social muy diferente y totalmente opuesta, debido no sólo a la falta de estructura apropiada de servicios sociales públicos, sino también (y, sobre todo) a la falta de interés social en abandonar el cuidado familiar tradicional.

Estos dos aspectos resultan claves a la hora de definir la situación de cuidados en nuestro país, por lo que se desarrollarán detenidamente a lo largo de este capítulo. No obstante, antes de ello, resulta de especial interés detenerse en definir exactamente qué se entiende por cuidado formal y quiénes son las personas que se encargan de llevar a cabo estos cuidados, debido a que es un aspecto en el cual existe bastante variabilidad terminológica.

Volviendo a la OECD, ésta define el cuidado formal, a diferencia del informal, por ser desarrollado por personal contratado para ello, el cual cuida o ayuda a personas con necesidades de larga duración, desarrollando esta labor ya sea en instituciones (fuera de los hospitales) o en el domicilio. Sin embargo, la misma OECD reconoce la dificultad existente para definir a este colectivo debido a que, dentro de cada país, lo integran distintos tipos de personas (OECD, 2019).

Esto sin embargo no parece suceder únicamente en la literatura internacional, sino que también parece haber ciertas diferencias a la hora de definir este tipo de cuidados dentro de nuestro propio país. Así, dependiendo de la fuente de la literatura consultada, los cuidados *no informales* pueden ser denominados como formales o profesionales, poniendo cada autor el peso a la hora de diferenciar entre un tipo de cuidado u otro, en diferentes aspectos, tales como: la existencia de remuneración, la relación contractual y/o el poseer formación específica para ello. Así según (Maldonado Molina & Martínez Mateo, 2018), este tipo de cuidado posee una amplia variedad de actores que pueden desarrollarlo, desde los que poseen formación cualificada a las personas contratadas por la persona afectada y/o su entorno.

De esta manera, algunos autores se centran en destacar la necesidad de que exista una relación económica y contractual, dividiendo los cuidados en dos tipos: aquellos que son provistos por instituciones de cuidado y aquellos que son directamente contratados por la persona que necesita los cuidados o por su entorno cercano y/o familiar (Roger García, 2010). Señalando la propia OECD cómo a veces estos cuidados formales pueden ser desarrollados incluso por familiares y amigos/as, debido a que éstos/as recibirían un pago ya sea a través de la propia persona afectada o desde organismos públicos o privados (OECD, 2019).

Por otro lado, la definición aportada por el Libro Blanco de la Dependencia en cuanto a los tipos de prestadores/as de cuidados, parece centrarse en la formación, separando a los/as cuidadores/as profesionales de atención directa de los/as profesionales especializados/as. Así, los primeros serían aquellas personas que poseen formación específica que les habilita para el

cuidado, mientras que los segundos serían profesionales especializados/as con cualificación específica, los/as cuales contarían con formación reglada universitaria (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

En cambio, nuestra propia legislación a través de la LAPAD, parece distinguir entre dos tipos de cuidados en función de su carácter profesional o no. Entendiendo que los cuidados no profesionales son aquellos desarrollados por personas del entorno cercano o familiar de la persona dependiente y que no pertenecen a un servicio de atención profesionalizada. Al tiempo que señala como cuidados profesionales los que se desarrollan por un organismo público o por un/a profesional autónomo/a, prestando estos cuidados ya sea en el entorno institucional o domiciliario (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006).

Mientras que otros autores parecen acoger distintas combinaciones de estos elementos. Así, por ejemplo, (Ferré-Grau et al., 2011) define como cuidador/a formal no profesional a aquellas personas que proveen cuidados sin poseer formación específica y recibiendo remuneración por ello, en tanto que (Pinazo Hernandis et al., 2021) define al cuidador/a formal como aquel que recibe una remuneración económica por su labor, encontrándose vinculado/a a un servicio organizado y poseyendo cualificación profesional.

De este modo, se ve cómo serían principalmente dos elementos los que pueden definir el cuidado: la existencia o no de una relación contractual/remuneración y la existencia o no de formación específica. Estas dos formas de clasificación pueden ser agrupadas y entendidas de forma conjunta. Siendo esta clasificación conjunta la que será utilizada a lo largo de esta tesis. Así, los cuidados se dividirán en cuidados informales (desarrollados por el entorno familiar/cercano, normalmente no poseedores de formación reglada en cuidados y sin remuneración) y cuidados formales (llevados a cabo por personas contratadas/remuneradas para ello y con distintos niveles formativos). Dentro de este último grupo, se entenderá que existen cuidados profesionales y no profesionales. Los primeros se entenderán que son desarrollados por personal debidamente cualificado y normalmente contratado a través de instituciones públicas o privadas, mientras que el segundo tipo, hará mención a aquellas personas que se encargan de cuidar fuera del entorno familiar recibiendo un pago por ello (contratados por la persona afectada o su entorno), pero con una formación en cuidados variable y no necesariamente regulada.

1.3.1.2. Cuidado informal.

El cuidado informal es entendido como aquel cuidado desarrollado por familiares, amigos/as, vecinos/as o voluntarios/as de forma no remunerada (Organización Mundial de la Salud, 2015). O dicho de otro modo: las actividades de apoyo llevadas a cabo por personas de la red social de la persona en situación de dependencia y en las que no hay una relación contractual ni ninguna entidad intermediaria (Rogerio García, 2010).

Pudiéndose definir éste como el prestado por los/as cuidadores/as informales, los/as cuales “son aquellas personas que dispensan cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea, no poseen formación formal para suministrar los cuidados y pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente. Es el caso de los miembros de la familia nuclear y extensa, vecinos/as y amigos/as que se implican en actividades de cuidado y de atención a las necesidades, y ayudan de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente durante todo el día.” (Pinazo Hernandis et al., 2021) (p.34)

Este tipo de cuidado posee una importante relevancia, ya que según informa la literatura, la familia y amigos/as son la fuente de cuidados más importante para las personas con necesidades de larga duración en los países de la OECD (OECD, 2019), siendo destacable, más concretamente en nuestro país, cómo el cuidado informal ocupa en la actualidad cerca del 80% del cuidado que reciben las personas mayores (Gómez Redondo et al., 2018).

El peso de este tipo de cuidado puede ser visto de forma sencilla a través de los datos mostrados por el informe sobre indicadores de la OECD (OECD, 2019). En éste se puede observar cómo en el año 2017, de media, el porcentaje de cuidadores/as informales (entre la población de 50 o más años) que aportaban cuidados diariamente fue de un 7,2%, siendo un 6,3% los que lo hacían semanalmente. De estos cuidados informales diarios que prestan personas con 50 años o más, de media en los países de la OECD en el año 2017, el 61,2%, fueron realizados por mujeres. En este informe también se muestra cómo estas cifras poseen un reflejo bastante similar en nuestro país (con datos del año 2015), de hecho, el porcentaje de cuidadores/as informales entre la población de 50 o más años, fue para ese año de un 7,2% de cuidadores/as diarios y de un 5,9% de cuidadores/as con frecuencia semanal, viéndose además cómo de estos cuidados informales diarios que prestan personas con 50 años o más, en nuestro país, un 61,8%, fueron desarrollados por mujeres.

De esta manera, en nuestro país, puede verse cómo las mujeres por debajo de los 65 años, aunque muy especialmente las de la franja de edad que va de los 45 a los 64, son las principales generadoras de cuidado, medido en horas, que proporcionan todos/as los/as cuidadores/as, en concreto, un 48,4% (Pérez Díaz et al., 2020). De esta forma, la mujer de mediana edad representa el perfil más frecuente de persona encargada de los cuidados informales dentro de la familia. Siendo además las mujeres las principales cuidadoras en casi todos los grupos de edad, especialmente, entre los 45 y 65 años, franja de edad en la que hay hasta seis veces más mujeres que hombres desarrollando el papel de cuidadora de un familiar dependiente (Fundación «la Caixa». El Observatorio Social. Espacio de Debate y Reflexión, 2018). Lo que indica, según (Pérez Díaz et al., 2020) cómo a pesar del paso de los años y de las nuevas políticas en favor de la atención a la dependencia, el patrón de cuidados se mantiene, si bien es cierto, que también ha aumentado el tiempo de cuidados proporcionado por los hombres, sobre todo, el de los hombres mayores. Si bien es verdad que, según estos mismos autores, esto puede tener una explicación en el proceso de envejecimiento y en los tipos de hogares que nos encontramos en la actualidad, y no tanto en que se haya producido un cambio en la cultura o mentalidad con respecto al cuidado.

Por tanto, la brecha de género en los cuidados parece verse modificada conforme avanza la edad. Estas diferencias de género son especialmente llamativas en las personas cuidadoras de población mayor con discapacidad entre los 40 y los 64 años, siendo únicamente el 15% hombres y el 85% mujeres. Sin embargo, esta diferencia en el tramo de edad de los 70-74 años parece que empieza a igualarse, llegando a superar el porcentaje de hombres cuidadores a partir de los 80 años. Siendo un 75% de hombres cuidadores y un 25% de mujeres en el grupo de edad de 90 o más años (Gómez Redondo et al., 2018). Así, estas diferencias de género parecen reducirse a partir de los 80 años, encontrándose en esta franja más hombres (27.900) que mujeres (20.300) como principal cuidador dentro de la familia, aunque principalmente, de su pareja (Fundación «la Caixa». El Observatorio Social. Espacio de Debate y Reflexión, 2018). Siendo una posible explicación, según dicho informe, los diferentes patrones de envejecimiento existentes entre hombres y mujeres, en el que las mujeres, aunque de media viven más que los hombres, suelen necesitar más ayuda que éstos.

Por otro lado, resulta también interesante señalar cómo los patrones de cuidado varían según los diferentes grupos de edad. Los/as cuidadores/as más jóvenes (de entre 50 y 65 años) es mucho más probable que cuiden de sus padres, siendo más probable que sean mujeres y que no realicen el cuidado de forma diaria. Mientras que, en cuanto a los/as cuidadores/as de 65 años o más, es más probable que cuiden de su cónyuge, siendo este cuidado normalmente más intenso, requiriendo un cuidado diario, y teniendo esta vez, tanto hombres como mujeres las mismas probabilidades de asumir este rol según datos de la OECD (OECD, 2019). En nuestro país, la persona que se encarga de los cuidados de los hombres mayores suele ser en primer lugar su cónyuge, seguida en un segundo lugar de su hija (Pérez Díaz et al., 2020). En cambio, dichos autores señalan cómo la persona encargada de los cuidados de las mujeres mayores fundamentalmente son sus hijas, invirtiendo así el perfil de la cuidadora en función de la persona que recibe los cuidados, siendo por lo tanto la hija de edad intermedia la figura central del cuidado en España.

En relación a las cifras vistas anteriormente, es importante tener en cuenta cómo, en un futuro próximo, la cantidad de personas con necesidades de ayuda será mucho mayor que el del grupo de personas que hasta el momento han realizado esta función (Gómez Redondo et al., 2018). Estas autoras indican cómo España está sufriendo un descenso paulatino de potenciales cuidadores/as informales, principalmente en lo concerniente al cuidado intergeneracional. Mientras que señalan cómo con respecto al cuidado intrageneracional, las estimaciones indican que la cantidad de potenciales cuidadores/as con edades avanzadas se está incrementando, debido fundamentalmente al aumento de la longevidad de forma general y de forma más específica, a la de los hombres, manteniéndose al mismo tiempo la feminización de la discapacidad a edades elevadas. De esta manera, estas mismas autoras señalan cómo se podría afirmar sin temor a equivocarse que el cuidado entre distintas generaciones está perdiendo potenciales cuidadores/as informales. No obstante, también indican que en relación al cuidado entre personas de edades similares no es posible asegurarlo de forma tan certera debido a las nuevas personas cuidadoras con 65 o más años. Así, las citadas autoras indican cómo esta circunstancia debe ser tenida en cuenta y más en un modelo de atención a la dependencia sustentado en el cuidado familiar como ocurre en España, ya que los/as nuevos/as cuidadores/as van a dar ayuda y cuidados en un momento vital en el que ellos/as mismos/as en muchas ocasiones también necesitarían recibirla debido a sus propios problemas o limitaciones de salud.

1.3.2. Cuidados según la duración con la que se prestan.

Otra forma común de dividir los cuidados, de gran interés en esta tesis, es por el tiempo durante el cual son provistos. Así, comúnmente se segregan éstos en dos tipos principales de cuidados: agudos o de larga duración, siendo estos últimos de los que se va a hablar a continuación.

Según (Pinazo Hernandis et al., 2021), los cuidados de larga duración se distinguen de las intervenciones sanitarias y de los cuidados agudos, en que estos últimos suelen estar dirigidos hacia la curación de una enfermedad. Sin embargo, señalan cómo los cuidados de larga duración están enfocados en ayudar a tener la mejor calidad de vida que sea posible, reducir, recuperar o compensar la pérdida de funcionamiento físico y/o mental, ayudar a que una persona en situación de dependencia tenga el mejor funcionamiento posible, permitir la vida de la forma más independiente que se pueda, ayuda en las tareas de la vida diaria y conseguir que se mantengan al máximo posible los niveles de salud, función y bienestar social y mental.

Otras autoras definen el cuidado de larga duración como aquel que se da a personas que debido a su deterioro físico y/o psíquico tienen reducida su autonomía personal (Moreno-Colom et al.,

2016), siendo una atención dirigida a ayudar a mantener la capacidad funcional en base a su dignidad, libertades y derechos básicos a personas que han sufrido una permanente e importante pérdida de su capacidad intrínseca (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Indicándose en este mismo informe de la OMS sobre envejecimiento y salud, como todos los países deben poseer un sistema de cuidados de larga duración, los cuales además y dentro de sus diferencias, deben, entre otras cosas: “defender los derechos humanos de las personas mayores dependientes de cuidados. La atención debe brindarse de manera que respete la dignidad de la persona mayor y posibilite su autoexpresión y, cuando sea posible, su capacidad de tomar decisiones.” así como “estar centrada en la persona. Debe orientarse en torno a las necesidades de la persona mayor, y no a la estructura del servicio.” (Organización Mundial de la Salud, 2015) (p.144).

A continuación, y a modo exploratorio, se presenta un resumen de los modelos de cuidados existentes en el contexto europeo, para posteriormente profundizar en la propuesta española de cuidados de larga duración.

1.3.2.1. Modelos de cuidados de larga duración a nivel europeo.

Los diferentes modelos de cuidados de larga duración que se proveen en la Unión Europea se desprenden, en cierta manera, de los distintos modelos de Bienestar existentes en cada uno de los países que la integran, entre ellos, España (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). Sin embargo, antes de profundizar en el sistema de atención de cuidados de larga duración existente en nuestro país, es necesario hacer mención al contexto europeo en el que nos encontramos (Rodríguez Cabrero, 2009).

Hace años que se inició la transición desde los modelos de protección asistencial, enfocados en las personas sin recursos y sustentados en el cuidado informal desarrollado por las mujeres, a modelos de mediación pública en los que el riesgo se socializa bajo estrategias mixtas en las que la persona afectada asume parte del gasto y en los que el entorno familiar continúa teniendo un papel fundamental en la provisión de cuidados informales (Rodríguez Cabrero, 2009). La universalización del derecho social implica el acceso a prestaciones en función de la necesidad sociosanitaria de la persona y no de sus recursos. Sin embargo, la financiación no se realiza de forma completa, sino que es necesario el copago (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

A continuación, se detallan (de forma resumida en la Tabla 1.2) los distintos sistemas de cuidados personales mostrados de forma sintética por El Libro Blanco de la Dependencia, el cual los dividió en tres grandes tipos (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005):

A) Sistemas de protección universal:

Es el modelo de los países nórdicos y de Holanda.

La dependencia se cubre debido a la concepción de que el Estado debe cubrir las necesidades básicas de los/as ciudadanos/as del mismo modo que se atiende la educación o la sanidad.

Este sistema garantiza una asistencia social y sanitaria gratuita y universal que se financia mediante los ingresos generales. Los/as usuarios/as contribuyen a la financiación de forma parcial según sus niveles de renta (es decir, únicamente se comprueba el nivel de recursos económicos para determinar en qué medida el/la beneficiario/a debe contribuir al pago).

Principalmente se trata de un sistema de provisión de servicios, debido a que el desarrollo de cuidados informales en base a la tradición familiar no es tan prevalente como en otros países.

Este modelo posee un alto coste. De hecho, en los países donde se encuentra instaurado, se destina a los cuidados de larga duración entre el 2,6% y el 3% del producto interior bruto (PIB).

B) Sistemas de protección a través de la Seguridad social:

Modelo de los países centroeuropeos como Alemania, Austria y Luxemburgo.

La protección social, al igual que sucede con el desempleo, la protección a la familia y las pensiones, se dan en el marco de la Seguridad Social. Los países que cuentan con este sistema reconocen, con independencia del nivel económico, el derecho subjetivo de la protección de la dependencia.

La dependencia se valora teniendo en cuenta diferentes niveles o grados de gravedad. Obteniendo servicios con mayor duración/intensidad y prestaciones de menor o mayor cuantía, en función del nivel de gravedad notificado.

Existe un margen de elección bastante amplio en cuanto a estos servicios o prestaciones, si bien es cierto que se tiende a favorecer la prestación de servicios.

Este modelo se financia de forma principal a través de cotizaciones a la seguridad social, complementando con una financiación vía impuestos.

Las prestaciones, aunque cubren una buena parte del coste, no lo cubren totalmente, lo que provoca que el/la beneficiario/a tenga que financiar parcialmente estos servicios.

Se contemplan ayudas a las personas encargadas del cuidado, tales como: excedencias de trabajo y servicios de respiro/apoyo para necesidades especiales o vacaciones.

C) Sistemas asistenciales:

Modelo de los países del sur de Europa.

Se trata de un sistema público financiado mediante impuestos de cobertura limitada. Este sistema tiene por objetivo cubrir las necesidades básicas de personas con dependencia que además cuentan también con insuficientes recursos económicos. Poseen un fuerte peso las organizaciones no lucrativas como las religiosas, aunque el peso principal de la carga del cuidado recae en la familia, principalmente en las mujeres. Lo caracterizan una mezcla de progresivo universalismo protector, familismo y asistencialismo.

Los cuidados de larga duración están dirigidos a personas con recursos insuficientes, lo que provoca falta de servicios, principalmente comunitarios y desigualdades territoriales. Poseen un importante retraso en comparación con los países con protección universal. Este sistema deja desprotegidas casi totalmente a las clases medias que no pueden acceder al recurso público debido a la renta y no pueden acceder a los recursos privados (sobre todo residencias, que son el recurso más caro) debido a sus recursos económicos.

Existe en estos países una fuerte demanda social. Donde además la gestión privada prevalece frente a la pública. Por otro lado, la descentralización de los servicios a nivel social está generando un aumento de las diferencias entre territorios, ya sea a nivel de calidad o de alcance de los servicios prestados.

El cambio demográfico empuja a abandonar los modelos asistencialistas por modelos protectores de garantía de derechos. No obstante, la descentralización y la contención del gasto impiden que se lleven a cabo políticas en favor de la protección de las personas dependientes en los países que mantienen este tipo de sistemas.

A este respecto, (Rodríguez Cabrero, 2009, 2019) indica cómo España es pionera, dentro de los países enmarcados dentro del modelo mediterráneo de bienestar, al abandonar el modelo asistencial tradicional por uno de cobertura universal, siguiendo así la senda de modelos de carácter universal como los del régimen nórdico o continental, aplicando para ello la LAPAD.

Tabla 1.2. Resumen de los sistemas de cuidados personales en la Unión Europea.

<i>Sistema de protección universal</i>	<i>Sistema de protección a través de la Seguridad Social</i>	<i>Sistema Asistencial</i>
Financiación mediante los ingresos generales	Financiación principal a través de cotizaciones a la Seguridad Social	Financiado mediante impuestos de cobertura limitada
Contribución de los/as usuarios/as parcialmente según su nivel de renta	El/la beneficiario/a tiene que participar en la financiación de los servicios	Destinado a cubrir necesidades básicas de dependencia de personas sin recursos suficientes
Principalmente provisión de servicios	Prestación económica o de servicios (favoreciendo a esta última)	Peso de la carga en la familia
Países nórdicos y Holanda	Países centroeuropeos como Alemania, Austria y Luxemburgo	Países del sur de Europa

Fuente: Elaboración propia a partir de información del Libro Blanco de la Dependencia 2005 (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

1.3.2.2. Cuidados de larga duración en España.

Según el Informe del Sistema Sanitario del año 2018 (Bernal-Delgado et al., 2018), en nuestro país los cuidados de larga duración pueden ser obtenidos a partir de dos cauces: a través de un ingreso en camas hospitalarias dedicadas a cuidados de larga duración o en hospitales geriátricos, o a través de las prestaciones aportadas en el contexto de la LAPAD.

Con respecto a la primera vía de acceso, España posee un total de 125 hospitales de media y larga estancia, encontrándose el 57,6% de ellos en Cataluña, mientras que otras comunidades autónomas, como por ejemplo Andalucía, no posee ninguno (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, s. f.). Pero además de esta circunstancia, también se ha de destacar cómo nuestro Sistema Nacional de Salud sólo cuenta con 10.899 camas hospitalarias dedicadas a cuidados de larga duración, las cuales representan el 9% de las camas públicas (Bernal-Delgado et al., 2018). Señalando estos mismos autores cómo estas camas de hospital dedicadas a la asistencia de larga duración se utilizan, de forma general, para cubrir necesidades de asistencia concerniente a los cuidados paliativos, ya sea en pacientes con cáncer o crónicos.

Por otro lado, con respecto a la segunda vía de acceso, la correspondiente al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) articulado por la LAPAD, los servicios se ofrecen por medio de centros y servicios sociales de las comunidades autónomas, incluidas las instituciones regionales públicas, los servicios dados por los ayuntamientos, los centros nacionales para el apoyo de causas de discapacidad específica y centros privados asociados

(Bernal-Delgado et al., 2018). Las prestaciones cubiertas por la LAPAD pueden recibirse tanto en forma de servicios como de prestación económica, teniendo ambas, dos tipos de finalidades fundamentales: la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas con problemas para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006), la cual se presenta en detalle a continuación.

1.3.2.2.1. La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (conocida como la Ley de Dependencia) fue aprobada en el año 2.006, trayendo consigo la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006).

Según (Rodríguez Cabrero, 2019) el objetivo estratégico de la Ley iba dirigido a plantear acciones protectoras frente al envejecimiento y la dependencia hasta mediados del siglo XXI. El texto de la misma recoge como objetivo regular las condiciones necesarias para asegurar la igualdad de toda la sociedad en el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Entre los principios básicos en los cuales se inspiraba aparecen: su carácter público, la universalidad del acceso, una atención integral e integrada, personalización de la atención, la colaboración de los servicios sanitario y sociales en la prestación de los servicios, así como la permanencia de las personas dependientes en su entorno siempre y cuando sea posible, entre otros. De esta manera, las prestaciones destinadas a las personas en situación de dependencia y para la promoción de su autonomía personal tenían como objetivo conseguir una mejor calidad de vida y autonomía personal. Teniendo como objetivos concretos el ayudar a vivir de forma autónoma en su entorno durante el tiempo que quiera y le sea posible, además de aportar un trato digno facilitando la participación activa en la comunidad (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006).

Esta Ley inició su aplicación el 1 de enero de 2.007, siendo este primer año de desarrollo normativo y el siguiente año, el 2.008, de desarrollo a nivel de prestaciones e institucional. pudiéndose entender el año 2.009 como el momento en el que el SAAD se expandió y consolidó (Rodríguez Cabrero, 2019).

De esta manera, el SAAD se configura como un sistema de protección a la dependencia con un enfoque universal basado en el derecho subjetivo (Rodríguez Cabrero, 2019). Así, dicho autor indica cómo el acceso a éste se basa en una valoración de la situación de dependencia en distintos grados con una perspectiva sociosanitaria. Señalando cómo este sistema provee apoyo de distintas formas, a través de prestaciones de servicios de ayuda, prestaciones económicas y pago de cotizaciones sociales al cuidador/a no profesional. Además, el citado autor apunta cómo el sistema se sustenta en la coordinación entre administraciones, la central y la de las distintas comunidades autónomas, funcionando los ayuntamientos como la vía de acceso al sistema.

Sin embargo, (Rodríguez Cabrero, 2019) remarca cómo la Ley sufrió cambios y ajustes a nivel normativo y financiero antes de que llegara a implementarse al completo, lo cual provocó tanto la paralización de la expansión del sistema (en un momento temporal en el que el sistema necesitaba continuar avanzando para concluir con las fechas previstas de implantación), como la pérdida de la intensidad protectora. De este modo, dicho autor señala cómo entre mediados

del 2.012 y el inicio del año 2.015 el sistema entró en una fase de ajuste excesivo o regresión con respecto a la relevancia estratégica que le fue otorgada inicialmente al despegue del SAAD y las expectativas que se habían generado en la población tanto dependiente como cuidadora. Así, este mismo autor señala cómo distintas fuentes de la literatura relacionan estos ajustes a efectos negativos inmediatos como: la disminución de las cuantías de las prestaciones mínimas y la eliminación de financiación de las cotizaciones de los/as cuidadores/as no profesionales (dentro de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar), la reducción del número de beneficiarios/as con derecho con un grado de dependencia mayor, el aumento de las listas de espera para hacer efectivo el derecho, el aplazamiento de la implantación del grado I y el aumento de los copagos.

La recuperación del SAAD se inició a partir de mediados del año 2.015, siendo una de las medidas adoptadas la amplitud de la acción protectora del sistema al grado I de dependencia al completo (Rodríguez Cabrero, 2019). Indicando este mismo autor cómo esta recuperación, aunque positiva, debe entenderse de un modo relativo, ya que los impactos sociales que generaron los recortes son del todo irreversibles. Aunque según la opinión de dicho autor, medidas como la recuperación de las cotizaciones para el cuidador/a no profesional en el año 2.019 parecen representar un gran paso en la buena dirección.

De esta manera, (Rodríguez Cabrero, 2019) indica cómo la LAPAD originalmente fue creada para constituir un sistema de protección basado en prestaciones de servicios, teniendo las prestaciones económicas dirigidas al entorno familiar un carácter excepcional. Sin embargo, dicho autor señala cómo debido a la inexistencia de una oferta de servicios suficiente (y a la incapacidad presupuestaria para aumentarlos en un plazo medio de tiempo) y a la tradición cultural de cuidados no profesionales, este objetivo de respuesta a las necesidades de ayuda basado en los servicios no fue posible de cumplir. Así, según este mismo autor, el uso de la prestación económica en el entorno familiar se ha visto modificado a lo largo del tiempo, viéndose reducido su uso a favor de una mayor utilización de prestaciones de servicios (Rodríguez Cabrero, 2019), siendo del total de servicios y prestaciones económicas (1.412.940 a 31 de enero del año 2020), un 69,71% correspondiente a servicios, y un 30,29% las prestaciones económicas de cuidados en el entorno familiar (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero), 2020).

Este cambio ha sido debido al aumento del servicio de teleasistencia, del servicio de ayuda a domicilio y de los centros de día y de noche (Rodríguez Cabrero, 2019). Implicando esto, según este mismo autor, no sólo la demanda de la sociedad para recibir ayuda en el hogar, sino también a una oferta pública que opta por un modelo de atención en el que únicamente cuando la comunidad y el apoyo en domicilio dejan de resultar costo-eficientes, se plantea la residencia como recurso protector.

Con respecto a la financiación de los servicios, éstos están sujetos a copago en función del tipo de servicio y la capacidad de pago (Bernal-Delgado et al., 2018).

Finalmente, la prioridad para acceder a los distintos servicios se establece gracias a una evaluación del grado de dependencia y los activos económicos de los solicitantes (Bernal-Delgado et al., 2018), clasificándose la situación de dependencia en tres grados (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006):

- Grado I: “Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006) (p.18).

- Grado II: “Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006) (p.18).

- Grado III: “Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006) (p.18).

El catálogo de servicios proporcionado por la LAPAD sería, de forma resumida el siguiente (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006):

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de los de promoción de la autonomía personal: Tienen por objetivo prevenir el inicio o el empeoramiento de discapacidades/enfermedades mediante el trabajo coordinado de servicios sociales y de salud en el desarrollo de actividades de promoción de una vida saludable, programas preventivos y de rehabilitación.

- Servicio de teleasistencia: Servicio de comunicación e información para dar respuesta inmediata a situaciones de inseguridad, o de emergencia, aislamiento y soledad.

- Servicio de ayuda a domicilio: Actividades llevadas a cabo en el domicilio con el objetivo de encargarse de las necesidades de la vida diaria. Aportando servicios relacionados con la atención personal resolviendo necesidades de la vida diaria y relacionados con las necesidades del hogar como el lavado, cocina, limpieza, etc.

- Servicio de centro de día y de noche: Atención integral llevada a cabo en horario de día o de noche. Ésta tiene como fin mantener u optimizar la autonomía personal, así como apoyar a los/as cuidadores/as. Debe poseer un enfoque biopsicosocial para cubrir las necesidades de las personas beneficiarias. Este recurso lo conforman distintos tipos de centros que deben ajustarse a la edad y características de las personas dependientes (entre otros, el centro de día para mayores y el centro de noche).

- Servicio de atención residencial: También con un enfoque de atención biopsicosocial, presta servicios de atención sanitaria y personal continuada. Pueden ser de carácter permanente o temporal, comprendiendo este último la posibilidad de aportar periodos de descanso a los/as cuidadores/as.

En cuanto a las prestaciones económicas cubiertas por la LAPAD (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006) son:

- Prestación económica vinculada al servicio: únicamente cuando no es posible acceder a un servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: de forma excepcional, cuando una persona sea cuidada por su entorno familiar se puede reconocer una ayuda económica para cuidados familiares si se cumplen las condiciones.
- Prestación económica de asistencia personal: posee como fin ayudar a la contratación de una asistencia personal durante algunas horas para posibilitar así el acceso al trabajo/educación.

1.4. La problemática del cuidado: Una difícil decisión.

En vista de todo lo anterior, es importante detenerse brevemente a dilucidar algunos problemas que se plantean en la actualidad debido tanto al contexto social en el que nos encontramos como a los últimos cambios producidos a nivel administrativo, los cuales no son ajenos a las nuevas corrientes y tendencias desarrolladas a nivel global.

Así, la LAPAD ha sido considerada como esencial en política social de atención a la dependencia en nuestro país, debido a que incorporó un derecho universal para las personas en situación de dependencia, que supuso no sólo la prolongación de un derecho social de carácter subjetivo, sino también un respiro para las familias (Marbán, 2009). No obstante, no hay que olvidar cómo los modelos de cuidados de larga duración en el espacio social europeo poseen fuertes tendencias de individualización del riesgo, lo cual se produce trasladando a las personas que poseen una situación de dependencia no sólo la libertad de elegir, sino también la obligación de hacerse cargo de una progresiva responsabilidad en respuesta al riesgo, la cual se genera tanto a nivel financiero como organizativo (Rodríguez Cabrero & Marbán Gallego, 2016). Además, como señalan estos mismos autores en su análisis de la situación de la atención a la dependencia desde una perspectiva europea, debido a la crisis financiera iniciada en el año 2.008 el gasto público en dependencia se ha visto recortado y contenido, trasladando el coste tanto a las personas afectadas como a las familias.

La LAPAD supuso un gran avance en cuestión de derechos en relación con la dependencia, aunque su progreso se vio interrumpido por la crisis económica del año 2.008 (Moreno Colom, 2020). Sin embargo, la consecución de los objetivos propuestos a través de esta Ley no sólo se vio frenada por motivos económicos, sino que también se vio influenciada por cuestiones socioculturales (Moreno Colom, 2020). De esta manera, a pesar de que el cuidado de las personas dependientes se convirtió en un derecho subjetivo a raíz de la LAPAD, en nuestro país los cuidados continúan siendo familiares y con una organización laboral informal de los mismos (Moreno-Colom et al., 2016). Contando nuestro país por tanto, con un modelo de cuidados familiar, en el que las mujeres son las encargadas en la mayoría de los casos de llevar a cabo los cuidados de larga duración (Moreno Colom, 2020). Además, existe en nuestro contexto, el ideal de recibir cuidados en casa y con la familia (Moreno Colom, 2020; Moreno-Colom et al., 2016), encontrándose este imaginario no sólo en las personas dependientes y en las familias, sino también en profesionales e instituciones dirigidas a los cuidados en la dependencia (Moreno-Colom et al., 2016).

Sin embargo, a pesar de la imagen que posee España en la literatura, donde suele aparecer como un país con un sistema tradicional en el que los cuidados principalmente son de origen familiar, este cuidado según (Tobío Soler et al., 2010) resulta ser en la realidad menos tradicional de lo que se podría esperar, debido a que existen menos mujeres dedicadas al cuidado, lo cual implica plantearse según dichas autoras cómo se van a realizar los cuidados en el futuro.

Este aparente vacío de cuidados se une con otra situación reseñable, como es el derecho a decidir por uno/a mismo/a su futuro en relación a los cuidados. En la literatura se hace mención a la necesidad de que las personas receptoras de cuidados puedan decidir de forma libre, destacando (Zalakain, 2017) cómo los sistemas de atención a la dependencia en Europa y específicamente aquellos que pueden situarse en el modelo mediterráneo, poseen como uno de sus retos, el asegurar a las personas en situación de dependencia un soporte de calidad e intensidad suficiente, lo que implica según este mismo autor, entre otras cosas, el finalizar el proceso de cambio hacia un modelo centrado en la persona, propiciando la libertad para elegir tanto cómo quieren como dónde quieren ser cuidadas. En el mismo sentido, pero concretamente en la población de personas mayores, la Sociedad Navarra de Geriatria y Gerontología, señala cómo entre los derechos de las personas mayores se encuentra el poder elegir su estilo de vida (pudiendo permanecer en su entorno habitual siempre que se pueda), así como el poder decidir todos los aspectos relacionados con su cuidado (dónde, quién se debe encargar y el cómo ser cuidado) para cuando debido a sus capacidades físicas y cognitivas lo necesiten (Sociedad Navarra de Geriatria y Gerontología (SNGG), 2016).

Este derecho, que a priori puede no generar ningún tipo de reservas, genera un choque frontal entre distintos derechos a decidir entre la persona receptora de cuidados y la persona encargada de prestarlos, el cual es perfectamente señalado por (Moreno Colom, 2020). Esta autora señala cómo en relación a los cuidados existe una fuerte encrucijada de derechos, siendo algunos de ellos el derecho a decidir cómo ser cuidado/a o el derecho a no cuidar. Situación también mencionada en el proyecto en el que participa esta misma autora y otras investigadoras sobre la profesionalización del cuidado (Torns Martín et al., 2014), llegando a plantear esta autora ciertas preguntas con difícil respuesta, como son si la opción de envejecer en casa es siempre la mejor, o hasta qué punto es necesario considerar las preferencias de las personas dependientes cuando éstas perjudican su propio bienestar y ayudan a perpetuar desigualdades (Moreno Colom, 2020).

En definitiva, este contexto pone en relieve varios temas de interés que necesitan de un amplio abordaje de investigación. El primero de ellos sería enfrentarse a las dudas que plantea el futuro del cuidado debido a los cambios que se han producido en los últimos años en cuanto a disponibilidad de cuidadores informales, así como debido a las nuevas alternativas de cuidado disponibles en la actualidad en nuestro país. Es decir, es necesario enfrentarse a la incertidumbre y preguntarse quiénes queremos que sean las personas que se encargarán de nuestros cuidados, así como dónde queremos que éstos sean desarrollados, siendo interesante para ello contraponer tanto los deseos de la población, como las posibilidades reales que éstos/as vislumbran en su futuro.

Por otro lado, no puede olvidarse el segundo tema de interés planteado en este capítulo, como son las implicaciones y encrucijadas de derechos que plantea el cuidado. Por ello resulta interesante estudiar no sólo cómo se lleva a cabo realmente esta toma de decisiones sobre el cuidado, sino también cómo nuestro entorno desearía que ésta fuera llevada a cabo, ya que no sólo ayudaría a conocer de forma bastante adecuada cómo se desarrolla este proceso de toma de decisiones en nuestro entorno, sino que también podría ser útil para posicionar esta situación en el contexto internacional en el ámbito de la toma de decisiones.

Para ello, en el capítulo siguiente, se aborda y profundiza de forma detallada en la toma de decisiones, su contextualización y la descripción de sus componentes principales y modelos teóricos.

Capítulo 2. La toma de decisiones.

2.1. Introducción.

A continuación, se hace un repaso por lo que se pueden considerar los pilares fundamentales relativos a la toma de decisiones a lo largo de los años, así como de su situación en la actualidad. Para ello, se hace un breve resumen de la necesidad de un cambio de sistema que desemboca en la atención centrada en la persona (ACP), del concepto y de los elementos clave que conforman la toma de decisiones, así como de los distintos modelos teóricos existentes sobre la misma, deteniéndose de forma específica tanto en el campo de la colaboración entre profesionales, como en un modelo de toma de decisiones específico que es a tiempo compartido e interprofesional.

2.2. La necesidad de un cambio del sistema y la atención centrada en la persona como respuesta.

Desde el (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001) se propusieron, hace ya veinte años, seis objetivos de mejora que abordaran aquellas facetas en las que el sistema de atención de salud no estaba respondiendo adecuadamente, resaltando, entre ellas, la necesidad de que la atención sanitaria fuera centrada en el paciente, es decir, que ésta *“aporte una atención que sea respetuosa y que responda a las preferencias, necesidades y valores individuales del paciente, y que asegure que los valores del paciente guían todas las decisiones clínicas.”* (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001) (p.6)

En este sentido, un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) muestra cómo de forma globalizada los servicios sanitarios no se adaptan a las necesidades de salud de las personas mayores (Organización Mundial de la Salud, 2015). Esta realidad coincide con la informada por la revisión de la literatura de (Kogan et al., 2016) que muestra cómo en el sistema actual la atención médica no contempla las necesidades diversas y preferencias de las personas mayores con limitaciones funcionales y enfermedades crónicas de forma adecuada, siendo necesarios nuevos enfoques de atención centrada en la persona, que respondan a las diferentes y dinámicas necesidades en las que la atención sanitaria posee un papel fundamental, pero no exclusivo, para mejorar la atención de esta población. Por su parte, la OMS resalta la necesidad de rediseñar los servicios para que éstos presten una atención coordinada e integral, empezando por poner en el centro de la atención de salud a las personas mayores, centrándose en sus preferencias y necesidades e incorporándolas de forma activa en la planificación de la atención y el manejo de su salud (Organización Mundial de la Salud, 2015).

También en nuestro país, según informa (Martínez Rodríguez, 2017) parece que, de forma relativamente reciente, se está poniendo cada vez más interés en la atención centrada en la persona, debido a la posibilidad de usar ésta como guía para realizar un conveniente cambio de modelo en los servicios gerontológicos. Siendo un ejemplo de ello propuestas como la del modelo ACP-Gerontología, el cual posee el objetivo de crear un recurso capaz de evaluar el grado de atención centrada en la persona que se provee en los servicios gerontológicos españoles, modelo presentado por la citada autora.

De esta manera, parece que el interés en que el sistema vire hacia una atención centrada en la persona es una cuestión que se presenta de forma internacional y en la cual distintos organismos e instituciones están centrando su estudio y atención.

Pero, para poder abordar el concepto en toda su magnitud es interesante analizar detenidamente qué se entiende por atención centrada en la persona y los elementos necesarios

para que ésta pueda darse. Así, la (The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016) define la atención centrada en la persona (centrándose en la población de personas mayores con problemas crónicos y/o limitaciones funcionales) como la atención en la que *“los valores y preferencias de los individuos son obtenidos y que, una vez expresados, guían todos los aspectos de su atención de salud, apoyando sus objetivos realistas de salud y vida. La atención centrada en la persona es lograda a través de una relación dinámica entre individuos, otros que son importantes para ellos, y todos los profesionales relevantes. Esta colaboración informa a la toma de decisiones en la medida en la que el individuo lo desea.”* (The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016) (p.16)

Esta misma organización, además, también se encargó de señalar los elementos esenciales que deben darse para poder cumplir con esta definición, siendo algunos de éstos: el que se desarrolle una planificación de atención individualizada y basada en las preferencias de la persona, que se produzca una atención apoyada por un equipo interprofesional en la que la propia persona pertenece al equipo y que haya una coordinación activa entre todos los/as profesionales de apoyo y atención de salud (The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016).

La OMS señala cómo la atención centrada en las personas mayores se sustenta “en la idea de que son más que portadoras de una afección o enfermedad. Son individuos con experiencias, necesidades y preferencias únicas. Además, se las considera en el contexto de su vida diaria, como parte de una familia y de una comunidad. Contrariamente a lo que ocurre cuando hay actitudes discriminatorias por motivos de edad, su dignidad y autonomía se respetan y aceptan, en una cultura de decisiones compartidas.” (Organización Mundial de la Salud, 2015). (p.109)

Por otro lado, la Registered Nurses’ Association of Ontario en su guía de buenas prácticas sobre cuidados centrados en la persona y familia, destaca distintas recomendaciones para la práctica de este tipo de atención, siendo algunas de ellas: construir relaciones de empoderamiento con la persona para así fomentar su participación activa siendo una colaboradora activa en sus cuidados de salud, escuchar e intentar entender de forma integral a la persona, conociendo sus preferencias de cuidado, llevar a cabo una planificación de cuidados de forma colaborativa con la persona que se ajuste a sus condiciones personales, así como comprometerse con la persona en la elaboración de una toma de decisiones participativa en el que la persona tenga derecho a elegir las intervenciones que prefiera, lo cual se realizará mediante la identificación de sus prioridades, el intercambio de información y el respeto a la persona como experta en su vida y en sí misma (Registered Nurses’ Association of Ontario, 2015).

En conclusión, parece que la atención centrada en la persona reivindica no sólo que los cuidados y la atención sanitaria se realicen teniendo como eje central a la persona que los va a recibir, sino que en el proceso mediante el cual esta atención es planificada, la persona también se encuentre de forma activa y en la medida que ella lo desee. De esta manera, no sólo las actuaciones irán encaminadas de forma pareja a las preferencias de la persona en cuestión y ajustada a sus condiciones personales, sino que también lo estarán los objetivos planteados. Pero, además, este tipo de atención requiere la inclusión de la persona en el equipo de trabajo profesional, el cual debe estar compuesto por diferentes profesionales, todos/as aquellos/as que sean necesarios/as, siendo, además, la propia persona un actor principal de este equipo.

Sin embargo, aunque todos estos aspectos y elementos parecen sencillos y fáciles de entender, para poder hacer realidad esta justa reivindicación del papel de la propia persona en las decisiones que competen a su salud, es necesario realizar un breve repaso por lo que se entiende

por decisión y los distintos modos en los cuales se ha desarrollado el proceso de toma de decisiones a lo largo de la historia y cómo se desarrolla actualmente.

2.3. La toma de decisiones: concepto y elementos clave.

La Real Academia Española (RAE) define *decisión* en su primera acepción como: “Determinación, resolución que se toma o se da en una cosa dudosa.” (RAE & ASALE, 2014d) (p.1). Y *decidir*, a lo largo de sus seis acepciones, como: 1. “Formar juicio resolutorio sobre algo dudoso o contestable.”; 2. “Formar el propósito de hacer algo.”; 3. “Hacer que alguien forme el propósito de hacer algo.”; 4. “Determinar el resultado de algo.”; 5. “Formar el propósito de hacer algo tras una reflexión.”; 6. “Hacer una elección tras reflexionar sobre ella.” (RAE & ASALE, 2014c) (p.1).

Por su parte, si más allá del lenguaje común nos centramos en el conocimiento experto, podremos ver cómo (Bedworth & Bedworth, 2009) definen *decisión* en su primera acepción como: “Una elección hecha entre dos o más opciones disponibles.” y *toma de decisiones*, también en su primera acepción, como: “El proceso por el cual un individuo, organización, comunidad q.v., o sociedad se pone de acuerdo sobre un curso de acción o una solución a un problema.” (Bedworth & Bedworth, 2009) (p.139).

Desde el punto de vista concreto de la enfermería, (Matteson & Hawkins, 1990) desarrollaron un análisis del concepto de la toma de decisiones, de los atributos que este concepto poseía, así como de los sucesos que debían ocurrir antes de la decisión y los que se producían como resultado de la decisión. Sin embargo, según (Noone, 2002), el estudio desarrollado por Matteson y Hawkins en 1990 resultaba insuficiente al no reflejar el conocimiento generado en años posteriores sobre este tema.

De esta manera, (Noone, 2002) define la toma de decisiones como la elección de una solución considerada como aceptable o la elección de una opción destacada, no limitándose esta definición únicamente a la solución mejor o más ideal. Esta autora entiende que las características que definen la toma de decisiones son: el reconocimiento de la necesidad de tener que tomar una decisión (un estímulo para tomar la decisión), una elección deliberada entre dos o más opciones, el compromiso de actuar y esperar conseguir un objetivo/s específico/s. Dicha autora resalta, además, la necesidad de que existan u ocurran, de forma previa a la toma de decisiones, ciertos sucesos o comportamientos como: un estímulo, valoración del estímulo/del riesgo, conciencia de la elección y opciones disponibles, obtención de información, evaluación de las opciones, riesgos y beneficios en base a los factores contextuales del entorno y personales. Finalmente, la autora anteriormente mencionada se encarga de señalar los resultados del proceso de toma de decisiones o, en otras palabras, las consecuencias de éste, las cuales pueden ser: aceptar la elección sin reevaluar o reevaluar. Indicando dicha autora que, si se produce esta segunda opción, pueden darse tres situaciones: ratificación de la decisión, no estar satisfecho/a con la opción escogida pero aun así mantener la elección o que debido a esta insatisfacción se vuelva otra vez al proceso de toma de decisiones.

Este proceso de toma de decisiones además de definido ha sido conceptualizado y estudiado a lo largo de los años a nivel teórico en función de las personas que participan y cómo éstas se relacionan, existiendo en la literatura sobre este tema distintos abordajes al proceso de toma de decisiones, lo cuales se desarrollan a continuación.

2.4. Aproximaciones a la toma de decisiones: modelos de toma de decisiones.

En la literatura concerniente a la toma de decisiones es posible encontrar múltiples y distintos modelos de toma de decisiones, siendo algunos de ellos sobradamente conocidos. Entre todos estos modelos, los más destacados podrían ser el modelo de toma de decisiones paternalista, el informado, el de profesional como representante y el compartido. (Emanuel & Emanuel, 1992), autores clásicos sobre este tema, señalan además de algunos de los modelos anteriormente mencionados, el deliberativo y el interpretativo.

A continuación, se muestra de forma resumida cada uno de estos modelos. Es importante señalar que, aunque se ha encontrado de forma mayoritaria consenso entre los aspectos que definen y diferencian a unos modelos de otros, es cierto que parece haber matices entre autores e incluso en algunos casos, cierta confusión. De hecho, según informa (Moumjid et al., 2007), algunos autores en la literatura llegan a utilizar los términos de toma de decisiones informada y toma de decisiones compartida como si fueran sinónimos, lo que evidentemente produce confusión.

Por ello, para ayudar al análisis y estudio comparado de los modelos, se abordarán cuatro elementos transversales a los seis modelos estudiados, como son: el papel del/la paciente, el papel del/la profesional (del/la médico/a en la mayoría de las fuentes consultadas), cómo se produce el intercambio de información y el tipo de información que se intercambia, así como, finalmente, quién es la persona o personas encargadas de tomar la decisión. Esta información ha sido ordenada de menor intensidad de participación del paciente a mayor intensidad de participación del paciente. Mostrándose toda esta información de forma resumida en la Tabla 2.1.

2.4.1. Modelo de toma de decisiones paternalista.

El primero de los modelos presentados, el paternalista, destaca por dejar totalmente fuera del proceso de toma de decisiones al/la paciente, siendo reducida la participación de éste/a (si es que hay alguna) a consentir la elección propuesta por el/la médico/a (Charles et al., 1997).

En este modelo, la figura del/a médico/a es la de guardián/a, tutor/a (Emanuel & Emanuel, 1992) o protector/a (Charles et al., 1997) de los mejores intereses del/la paciente (Charles et al., 1997; Emanuel & Emanuel, 1992), actuando de la forma que él/ella considera mejor para éste/a, sin dedicar tiempo a averiguar cuáles son las preferencias del/a paciente (Charles et al., 1997). Así, el/la médico/a es el/la encargado/a de identificar cuál es el problema del/la paciente, así como las actuaciones que mejor pueden ayudar a resolver el problema o minimizarlo, según los casos (Emanuel & Emanuel, 1992).

Por lo tanto, resulta evidente cómo el flujo de información en este modelo posee un único sentido, del/la médico/a al/la paciente (Charles et al., 1999). Así, en este modelo el/la médico/a controla el encuentro, utilizando sus habilidades para diagnosticar y aconsejar pruebas y tratamientos para el/la paciente (Charles et al., 1997). De esta manera, el/la médico/a presenta al/la paciente la información seleccionada para animarlo/a a que consienta llevar a cabo la opción que él/ella considera mejor (Emanuel & Emanuel, 1992), siendo la cantidad mínima de información que debe darle la exigida legalmente sobre las opciones, al mismo tiempo que obtiene el consentimiento informado (Charles et al., 1999).

Los autores que abordan este modelo describen los dos polos opuestos en los cuales éste puede desarrollarse. En el polo menos extremo, el/la médico le da al/la paciente información previamente seleccionada por él/ella mismo/a, animando al/la paciente a permitir la opción que el/la médico/a considera mejor (Charles et al., 1997). Mientras que, en los casos más extremos,

el/la médico/a de forma autoritaria informa al/la paciente de lo que se va a hacer (Charles et al., 1997; Emanuel & Emanuel, 1992).

Con respecto a la toma de decisiones, el/la paciente posee un papel pasivo (Charles et al., 1997, 1999) y dependiente del/la médico/a, que representa el rol de experto/a (Charles et al., 1997), asumiéndose que es éste/a quien sabe qué es lo mejor para el/la paciente y por ello, es el/la que toma la decisión (Charles et al., 1999). El/la médico/a, por tanto, debe poner los intereses del paciente por encima de los suyos propios y buscar el punto de vista de otras personas cuando no posea conocimiento suficiente para resolver el problema (Emanuel & Emanuel, 1992).

Visto lo expuesto, y tal y como remarca (Montori et al., 2015), es fácil entender por qué el modelo de toma de decisiones paternalista atenta contra la autonomía del/la paciente, indicando estos mismos autores cómo este modelo también resulta contradictorio con la medicina basada en la evidencia. Por ello, como señala (Emanuel & Emanuel, 1992), la autonomía del/la paciente en este modelo se entiende simplemente como la aportación del consentimiento por parte del/la paciente a la elección del/la médico/a.

2.4.2. Modelo de profesional como representante.

Este modelo representa justo el inverso al modelo de toma de decisiones informado que se verá en último lugar, intentado resolver ambos el mismo problema (aunque como se verá, de modos totalmente contrarios), el de la asimetría de información entre el/la médico/a y el/la paciente (Charles et al., 1997). Según (Gafni et al., 1998), dicho modelo posee una utilidad práctica muy limitada, a pesar de que podría ser útil a nivel teórico.

En este modelo es el/la médico/a quien toma las decisiones, asumiendo que sabe las preferencias del/la paciente o habiendo obtenido las preferencias de éste/a, preferencias en relación a futuros estados de salud, elecciones de estilo de vida, etc. De esta manera, según estos mismos autores, es el/la médico/a quien posee ambos componentes: información y preferencias, siendo éste/a, por tanto, la única persona tomadora de la decisión (Charles et al., 1997).

Con lo cual, siguiendo el trabajo desarrollado por (Charles et al., 1997), como puede verse, este modelo no tiene por qué ser un modelo compartido. De hecho, dichos autores mencionan cómo en su forma más pura, el/la médico/a toma la decisión como si tuviera las mismas preferencias que el/la paciente. Es decir, según estos autores, la toma de decisiones se vuelve a vislumbrar como un proceso unilateral, en el que únicamente se tendrían en cuenta las preferencias del/la paciente y no las del/la médico/a que son excluidas.

Sin embargo, como se puede vislumbrar, este modelo posee un problema básico como es la inexistencia de ningún método realmente eficaz para obtener, de forma verídica, conocimiento profundo sobre cómo los/as pacientes sopesan y valoran las distintas opciones (Montori et al., 2015), siendo muy difícil, por lo tanto, que el/la médico/a sea capaz de obtener las preferencias de cada paciente (Gafni et al., 1998). No obstante, este modelo, según el análisis desarrollado por (Montori et al., 2015), resulta consistente con los principios de la medicina basada en la evidencia.

2.4.3. Modelo de toma de decisiones deliberativo.

El objetivo de este modelo es ayudar al/la paciente a determinar y elegir los mejores valores/beneficios que se pueden alcanzar en la situación clínica. Para ello, según estos mismos autores, el/la médico/a se encarga de aportar información, así como de ayudar a esclarecer los valores/beneficios que se encuentran en las opciones disponibles (Emanuel & Emanuel, 1992).

De esta manera, (Emanuel & Emanuel, 1992) señalan cómo entre los objetivos del/la médico/a se encuentra el sugerir por qué unos valores/beneficios son más valiosos que otros y por qué se debería aspirar a alcanzarlos. Indicando dichos autores que, en un caso extremo, el/la médico/a y el/la paciente se enfrentan en una deliberación sobre qué valores/beneficios podrían y finalmente, deberían ser perseguidos.

Es importante señalar que el/la médico/a únicamente analiza valores/beneficios relacionados con la situación de salud, reconociendo que existen otros muchos valores/beneficios fuera de su ámbito profesional (Emanuel & Emanuel, 1992).

De esta manera, el/la médico, ostentando en este modelo la figura de profesor/a, no sólo indica al/la paciente lo que podría hacer, sino que, conociendo al/la paciente y deseándole lo mejor, éste/a también indica lo que el/la paciente debería hacer (Emanuel & Emanuel, 1992). Sin embargo, estos autores señalan cómo el/la médico nunca utiliza la coacción, sino únicamente la persuasión moral, por lo que la autonomía del/la paciente queda relegada en este modelo a simplemente una forma de autodesarrollo moral.

2.4.4. Modelo de toma de decisiones compartida.

En este modelo ambas partes, tanto médico/a como paciente, participan en un intercambio bidireccional de información, compartiendo así la información en la que cada uno/a es experto/a, reflexionando sobre las opciones y llegando de forma conjunta a un acuerdo (Montori et al., 2015). Como mínimo, el/la médico/a debe exponer las alternativas y sus potenciales consecuencias para el/la paciente para poder obtener el consentimiento informado (Charles et al., 1997), informando, además, de todos los aspectos importantes para tomar la decisión, ya sean opciones disponibles, beneficios y riesgos... mientras que el/la paciente debe informar al/la médico/a de sus valores, preferencias, estilo de vida, creencias y conocimiento sobre su enfermedad o problema (Charles et al., 1999).

Sin embargo, según (Charles et al., 1997), para que haya toma de decisiones compartida, es necesario que haya un intercambio bidireccional no sólo de información, sino también de preferencias. Así, según estos autores, a menos que tanto el/la paciente como el/la médico/a compartan preferencias sobre la decisión, no sería posible hablar de un proceso de toma de decisiones compartido, dando totalmente igual cuanta información hayan intercambiado entre las partes. Sin embargo, (Montori et al., 2015) señala un aspecto problemático de la toma de decisiones compartida en relación a este aspecto, como es el hecho de que dentro de la toma de decisiones compartida los/as médicos/as tengan que presentar sus propios valores y preferencias, ya que esto es entendido por algunos/as médicos/as como una forma de influir en la decisión. Estos autores indican que esta circunstancia puede ser indeseable por dos motivos: porque los/as que realmente sufren las consecuencias de la opción escogida son los/as pacientes, no los/as médicos/as, y porque la tradición histórica de relación paciente médico/a puede hacer que los/as pacientes no revelen sus propias preferencias y valores si éstas no coinciden con las del/la médico/a.

Así, a modo de resumen, parece que compartir la información simplemente es un prerrequisito para compartir la toma de decisiones (Charles et al., 1997). En el modelo compartido cada persona necesita estar dispuesta a involucrarse en el proceso de toma de decisiones expresando sus preferencias, además de la información que intercambien entre ellos/as (Charles et al., 1999). De esta manera, según estos autores, el intercambio de información es el primer paso del proceso de toma de decisiones en general, siendo fundamental para que ocurra un proceso compartido, pero no constituyendo en sí mismo el proceso.

Con respecto a la toma de decisiones en sí misma, ésta implica al menos a dos participantes, el/la médico/a y el/la paciente, ya que, como es evidente, si una única persona toma la decisión, el proceso no puede ser considerado como compartido (Charles et al., 1997). Por ello, estos autores indican que como mínimo hacen falta dos participantes, aunque señalan cómo a menudo, puede haber más de dos (por ejemplo, varios/as médicos/as que traten a un/a paciente o un/a paciente que lleve a consulta a familiares o amistades). De esta manera, el modelo compartido entiende que a lo largo del proceso de toma de decisiones pueden verse inmersas otras personas además del/la paciente y del/la médico/a (Charles et al., 1999). De hecho, según estos mismos autores, en algunas ocasiones las decisiones tomadas entre médico/a y paciente involucran necesariamente la acción de una tercera persona (por ejemplo, el cuidado en el hogar necesita un cuidador/a), la cual es necesario que esté de acuerdo con lo escogido para poder implementar la decisión.

Así, según (Charles et al., 1997), es importante señalar que ambas partes (médico/a y paciente) deben tomar medidas para participar en el proceso de toma de decisiones, siendo necesario que las expectativas sobre roles y comportamientos del/la médico/a y el/la paciente sean complementarias. En otras palabras, estos autores inciden en que realmente da igual cuánto quiera participar el/la paciente, ya que si el/la médico/a no quiere, esta toma de decisiones no será compartida, al igual que en el caso contrario, ya que si el/la médico/a posee la voluntad de compartir el proceso, pero el/la paciente no quiere, éste no será compartido, siendo condición necesaria, por tanto, la voluntad de ambos/as.

De esta manera, la decisión se lleva a cabo y ambas partes están de acuerdo con ella (Charles et al., 1997). Mencionando dichos autores que la toma de decisiones compartida se representa normalmente de forma explícita o implícita como un tipo de proceso de toma de decisiones, pero que la toma de decisiones compartida puede también referirse a un resultado, es decir, una decisión compartida o acordada. Así, según los citados autores, el proceso compartido hace referencia a los roles que paciente y médico/a desarrollan, e involucra expectativas y comportamientos de roles complementarios. Estos autores señalan cómo el acuerdo entre médico/a y paciente sobre la decisión es un posible resultado de este proceso, mientras que otros finales pueden ser que no haya decisión o que exista desacuerdo sobre la opción preferida. Por ello, éstos indican que la prueba de que una decisión es compartida (a diferencia del proceso de toma de decisiones) es que ambas partes están de acuerdo con la opción. Señalando, además, cómo eso no significa que ambas partes tengan que estar necesariamente convencidas de que es la mejor opción, sino que simplemente lo avalan como la opción escogida. Es decir, según estos autores, se produce una aceptación mutua, en la que ambas partes comparten la responsabilidad de la decisión, señalando éstos cómo esta característica ayuda a distinguir la toma de decisiones compartida de otros modelos de toma de decisiones.

Según (Charles et al., 1999) este modelo contempla varias formas de que se produzca el proceso de interacción entre los/as participantes. Dichos autores indican así que, si los puntos de partida son cercanos será consensuado, mientras que si las opiniones entre las partes son dispares habrá necesidad de negociación. Siendo el último caso contemplado por estos autores, uno en el que el/la paciente ya acude al encuentro con la decisión tomada, teniendo además una opinión diferente a la del/la médico/a, señalando que, si éste/a último/a no es capaz de cambiar el punto de vista del/la paciente, será un proceso conflictivo. Así se ve cómo según los citados autores, a pesar de que en el modelo compartido tanto médico/a como paciente aportan a la decisión, el médico/a parece poseer legitimidad para hacer unas recomendaciones al/la paciente e intentar convencerlo/a de que las acepte. No obstante, estos mismos autores señalan

cómo los/as médicos también deben reflexionar y escuchar los motivos por los que el/la paciente posee una opinión diferente a la suya. Así (Charles et al., 1997) señala cómo el/la médico/a debe aportar su recomendación en cuanto a la decisión, aunque teniendo siempre cuidado de no imponer su opinión.

Sin embargo, (Makoul & Clayman, 2006) muestran ciertas diferencias con respecto a su conceptualización de lo que es la toma de decisiones compartida. Así, estos autores entienden que el acuerdo mutuo, más que ser un elemento necesario para que se dé la toma de decisiones compartida, es un ideal. De hecho, sostienen que la toma de decisiones compartida puede darse incluso si los/as pacientes le piden a los/as médicos/as que tomen la responsabilidad de la toma de decisiones, siempre y cuando se encuentren los elementos que según estos autores resultan verdaderamente imprescindibles para esta toma de decisiones, como son: que los/as pacientes y proveedores/as expliquen el problema a abordar; que el/a médico revise las opciones y que los/as pacientes planteen las opciones de las que sean conscientes; ambas partes deben discutir los pros y contras de las opciones; deben conocerse los valores y preferencias del/la paciente y el conocimiento y recomendaciones del/la médico/a; que se discuta la habilidad del/la paciente o la autoeficacia para seguir con un plan (siendo un componente crucial de la evaluación de la viabilidad de las opciones); que ambos/as comprueben el entendimiento de las perspectivas y de los hechos por si es necesario más información al respecto; que los/as médicos/as y pacientes hagan un seguimiento de los resultados de la decisión tomada y que se llegue a una solución en aquellas que no.

2.4.5. Modelo de toma de decisiones interpretativo.

En este modelo, el objetivo es aclarar los valores del/la paciente y ayudarlo/a a escoger la opción que pueda satisfacerlos (Emanuel & Emanuel, 1992). Para ello, según estos mismos autores, el médico/a aporta información, al mismo tiempo que ayuda al/la paciente a dilucidar sus valores y las opciones que mejor se ajustan a ellas, ayudando a interpretar por tanto los valores del/la paciente.

Este modelo parte de la base de que los valores del/la paciente no tienen por qué ser ni inalterables ni tan siquiera conocidos por él/ella mismo/a, sino que éstos pueden ser incipientes, lo que puede provocar que sean entendidos de forma únicamente parcial por el/la paciente, por lo que pueden llegar a resultar incluso conflictivos en ciertas situaciones concretas, siendo por ello, el objetivo del/la médico/a trabajar junto con el/la paciente para aclarar estos valores (Emanuel & Emanuel, 1992).

Por tanto, siguiendo con la descripción de los autores arriba mencionados, en este modelo es necesario que el/la paciente sea involucrado/a en un proceso conjunto de entendimiento, en el que el/la médico/a actúa como un consejero/a, teniendo además la obligación de aportar información y buscar ayuda si no la conoce. Así, como indican (Emanuel & Emanuel, 1992), es importante señalar que en este modelo el/la médico no prescribe al/la paciente, sino que es éste/a último/a quien decide finalmente qué valores y qué opciones se ajustan a éstos, no juzgando el/la médico/a los valores del/la paciente, sino simplemente ayudándolo/a a entenderlos y usarlos en una situación médica. Por tanto, según estos autores, la autonomía del/la paciente es entendida en este modelo como autoentendimiento.

En un caso extremo, estos mismos autores señalan cómo en la literatura se indica que el/la médico/a debe concebir la vida del/la paciente como un todo narrativo, especificando desde ésta los valores y prioridades del/la paciente (Emanuel & Emanuel, 1992).

2.4.6. Modelo de toma de decisiones informada.

Este modelo hace una clara distinción entre dos elementos: los hechos y los valores (Emanuel & Emanuel, 1992). De esta manera, el modelo entiende que tanto los/as pacientes como los/as médicos/as poseen su propia experiencia específica (Montori et al., 2015). Así, según estos autores, los/as pacientes tienen conocimiento experto sobre sus preferencias, valores y situación social y personal, mientras que los/as médicos/as son los/as expertos/as en el ámbito de los aspectos técnicos de la decisión. Por ello, el modelo informado parte de la premisa de que la información posee la capacidad de empoderar al/la paciente para que éste/a llegue a ser un/a tomador/a de la decisión más autónomo/a (Charles et al., 1997).

Según todo esto, este modelo entiende que mientras que el/la paciente posee un claro conocimiento sobre sus valores, éste/a necesita el acceso a los hechos (Emanuel & Emanuel, 1992). Siendo función del/la médico/a aportar información, comunicando el conocimiento científico o especializado necesario al/la paciente (Charles et al., 1997, 1999). Este modelo por tanto, deja fuera al/la médico/a, ya que limita su papel únicamente a uno de transferencia de información (Charles et al., 1997). Además, las preferencias del/la médico/a sobre la decisión no son incluidas en el proceso de toma de decisiones (Charles et al., 1997), lo que según estos autores, en palabras de Emanuel y Emanuel (1992), provoca que el/la médico/a no de una recomendación por miedo a imponer su voluntad al/la paciente y por lo tanto competir por el control de la toma de decisiones que le ha sido dado al/la paciente (Charles et al., 1997). Así, el/la médico/a posee la obligación de aportar todo el conocimiento disponible a tal efecto (teniendo la obligación de consultar a otras personas si no dispone de él o no lo conoce), siendo los valores del/la paciente los que determinarán la opción escogida y llevando a cabo el/la médico/a la opción seleccionada por el/la paciente (Emanuel & Emanuel, 1992).

Todo lo expuesto, según este modelo, conlleva que se aumente el conocimiento del/la paciente sobre los posibles riesgos y eficacia de cada una de las opciones para que así los/as pacientes puedan tomar decisiones que reflejen tanto sus preferencias como el mejor conocimiento científico disponible (Charles et al., 1997). Así, según estos autores se puede ver cómo el flujo de información en este modelo posee una única dirección, fundamentalmente del/la médico/a al/la paciente. Indicando además cómo se debe tener en cuenta que el hecho de que se comparta información, no tiene por qué implicar que se comparta el proceso de toma de decisiones en sí. De hecho, los autores arriba mencionados señalan cómo en teoría, al superar el/la paciente el problema de la falta de información, éste/a estaría ahora capacitado/a para tomar la decisión por sí mismo/a. Es decir que, según (Charles et al., 1997), en este modelo, supuestamente, un/a paciente informado/a no necesita compartir el proceso de toma de decisiones ya que posee los dos componentes imprescindibles para el proceso de toma de decisiones: la información técnica y las preferencias personales. Resaltando algunos autores cómo, en los casos más extremos, es posible que los/as pacientes ya dispongan, sin necesidad de ayuda profesional, de toda la información necesaria y escojan directamente su opción preferida (Emanuel & Emanuel, 1992) o que la transferencia de información puede darse incluso sin la presencia de ningún/a profesional sanitario/a (por ejemplo, informándose el/la paciente a través de un vídeo) (Charles et al., 1997). Por lo tanto, en este modelo, el control de la toma de decisiones lo posee claramente el/la paciente (Charles et al., 1997), siendo las funciones de deliberación de las opciones y de decisión de la opción escogida, solo de él/ella (Charles et al., 1999). Así, la autonomía del/la paciente en este modelo es entendida como el control del/la paciente sobre la toma de decisiones médica (Emanuel & Emanuel, 1992), siendo este modelo según (Montori et al., 2015) consistente con los principios de la medicina basada en la evidencia.

Tabla 2.1. Modelos de toma de decisiones.

	Papel Paciente	Papel Profesional	Flujo de Información y Tipo de Información	Persona que toma la decisión
Paternalista	Papel pasivo, depende del/la profesional	Es el experto/a y quien sabe qué es lo mejor	El/la profesional aporta una mínima información al/la paciente	Profesional
Representante	El/la paciente posee un papel bastante secundario	El/la profesional asume el papel de representante del/la paciente y busca obtener sus preferencias para actuar según éstas	El/la paciente aporta cierta información al/la profesional para que éste/a pueda tomar la decisión	Profesional
Deliberativo	Determina y elige los mejores valores/beneficios a los que aspirar (bajo criterio profesional)	El/la profesional aporta información, sugiere (e incluso persuade) por qué es mejor aspirar a unos valores/beneficios u otros	El/la profesional aporta información y valores al/la paciente El/la paciente aporta cierta información al/la profesional sobre sus valores	Paciente (bajo persuasión profesional)
Compartido	Busca y desea participar de forma compartida	Busca y desea participar de forma compartida	Intercambio bidireccional de información y valores	Compartida
Interpretativo	Considera sus propios valores con ayuda del/la profesional	Da información y ayuda a dilucidar los valores del/la paciente	El/la profesional aporta información al/la paciente El/la paciente aporta cierta información al/la profesional sobre sus valores	Paciente
Informado	Posee la información sobre valores y obtiene la información técnica que le falta para decidir	Únicamente aporta información técnica	El/la profesional aporta la información técnica al/la paciente	Paciente

Fuente: Elaboración e interpretación propia en función de la información previamente descrita en el texto. Información más detallada puede ser encontrada en el texto.

2.4.7. ¿Por qué el modelo de toma de decisiones compartida?

Después del análisis realizado por los distintos modelos de toma de decisiones más conocidos y señalados en la literatura, gracias al cual se han podido ver las ventajas y desventajas de cada uno de estos marcos de actuación, se procede a profundizar en el modelo escogido para sustentar esta tesis: el modelo de toma de decisiones compartida. Esta decisión ha sido tomada en base a dos grandes motivos: la importancia y relevancia del modelo, así como su estado de aplicación actual en nuestro país.

Así, es importante señalar no sólo cómo la toma de decisiones compartida resulta consistente con los principios de la medicina basada en la evidencia (Montori et al., 2015), sino que ésta es también la que posee una mayor relación con la medicina centrada en el paciente, ya que se aleja del hecho de que la responsabilidad sobre la toma de decisiones recaiga en una sola persona, implicando la necesidad de que haya, al menos, dos participantes en la toma de decisiones, siendo normalmente estas personas el/la propio/a paciente y el/la profesional sanitario/a, aunque en función de lo que requieran las circunstancias, podrían participar también otros especialistas y/o personas allegadas (Pérez-Ramos et al., 2016). Además, es un imperativo ético a nivel profesional el que se compartan las decisiones importantes con los/as pacientes («Salzburg statement on shared decision making», 2011).

Por otro lado, aunque en nuestro país se dispone actualmente de estudios relacionados con la toma de decisiones compartida, existiendo incluso algunas herramientas de ayuda para la toma de decisiones españolas, en campos como la diabetes, la artrosis, cuidados del cáncer, hiperplasia benigna de próstata y la salud mental (Pérez-Ramos et al., 2016), según señalan las citadas autoras, este tipo de toma de decisiones, así como el recurso de las herramientas de ayuda a la decisión, parece que no son utilizadas de forma general en nuestro país, algo que parece que también sucede a nivel mundial. De hecho, en ese mismo informe, dichas autoras también señalan cómo España, en comparación con otros países europeos, parece disponer de menor investigación en estos dos ámbitos, apoyándose para aportar este contexto de la situación, en datos de un estudio en el que participó también una de estas autoras (Coulter et al., 2015). A nivel clínico, según la tesis doctoral titulada “La participación del paciente en la toma de decisiones en las consultas de atención primaria” se destaca cómo la participación de los/as pacientes en consulta puede ser considerada como escasa o muy escasa, debido a que únicamente en un catorce por ciento de las consultas de atención primaria se identificó una participación clara del/la paciente (Peralta Munguía, 2010).

2.5. La colaboración entre profesionales.

A continuación, y con respecto a otro de los pilares fundamentales de esta tesis, es importante desarrollar y explicar cómo se desarrolla y qué se entiende por implicación profesional dentro de la toma de decisiones. Esto es importante no sólo porque el modelo de toma de decisiones compartida, aquel en el que se centra esta tesis, contempla la posibilidad de que participen más de dos personas en el proceso de toma de decisiones (incluyendo profesionales), sino porque a lo largo de la literatura parece existir cierta confusión terminológica a la hora de referirse al modo en el que los/as profesionales trabajan y se relacionan entre ellos/as, lo cual afecta de forma tanto directa como indirecta, no sólo a su actuación estrictamente profesional, sino también a la toma de decisiones, aspecto central de nuestro interés.

Por ello, antes de desarrollar de forma específica la perspectiva interprofesional en el ámbito de la toma de decisiones, es necesario detenerse a presentar y detallar algunos conceptos relacionados con este tema, los cuales suelen confundirse, utilizándose, de hecho, incluso en algunas ocasiones, indistintamente unos términos u otros de forma indiscriminada.

Dicha confusión parece darse entre términos como los de trabajo en equipo, colaboración, cooperación, etc., sucediendo también algo parecido entre los términos multidisciplinariedad, transdisciplinariedad e interdisciplinariedad, confundiéndose también éste último con interprofesionalidad.

En concreto, según el informe de la OMS sobre el “Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice” la práctica colaborativa es un concepto difícil de explicar, entender e implementar. De hecho, este informe señala cómo muchos trabajadores de la salud creen estar trabajando de forma colaborativa simplemente porque trabajan junto a otros trabajadores sanitarios. Indicando también cómo es posible que estos trabajadores simplemente formen parte de un grupo donde cada individuo se ha comprometido a utilizar sus propias habilidades para lograr un objetivo común. Sin embargo, este informe indica que la colaboración no se compone sólo de comunicación y acuerdo, sino que debe incluir sinergia y creación. Así, según la OMS, la colaboración se produce cuando dos o más individuos con diferentes orígenes y/o experiencia profesional con habilidades complementarias interactúan para crear un entendimiento compartido que no podrían haber obtenido de forma individual (World Health Organization, 2010).

Por tanto, y desde el punto de vista de la colaboración interprofesional, los equipos y el trabajo en equipo forman parte imprescindible de este concepto (Interprofessional Education Collaborative, 2016; Interprofessional Education Collaborative Expert Panel., 2011), resaltándose cómo los/as profesionales comparten objetivos, cooperan en la atención, se coordinan con otros/as profesionales de la salud y colaboran con otros/as a través de una toma de decisiones y resolución de problemas compartida, reflejando estos procesos niveles crecientes de interdependencia entre las personas que componen el equipo (Interprofessional Education Collaborative Expert Panel., 2011).

Por otro lado, en la revisión de la literatura realizada por (D’Amour et al., 2005) sobre la base conceptual de la práctica colaborativa, se encontraron tanto conceptos relacionados con el equipo (los cuales trataban el contexto humano en el que la colaboración tiene lugar), como conceptos relacionados con la colaboración (los cuales abordaban los tipos de relaciones e interacciones que tienen lugar entre los trabajadores). Según el análisis desarrollado por dichas autoras, con respecto a este primer elemento, se encontraron distintos términos para clasificar los equipos, siendo la clasificación más frecuente la de multidisciplinar, interdisciplinar y transdisciplinar. Términos que, según los resultados de estas mismas autoras, casi nunca son definidos de forma clara, usándose a menudo de forma intercambiable. No obstante, estos términos parecen expresar normalmente diversos grados de colaboración dentro de un equipo (D’Amour et al., 2005) (aspecto también resaltado de forma similar en el estudio realizado por (Reeves et al., 2010)).

En el estudio de (D’Amour et al., 2005) se señala cómo a lo largo del artículo se utilizó el sufijo *disciplinar* ya que era el que habían utilizado los autores citados originalmente. Sin embargo, los citados autores señalan cómo ellos utilizan el sufijo *profesional* para referirse a un equipo multi o interprofesional, ya que refleja mejor el campo de la práctica, mientras que *disciplinar* evoca al desarrollo de conocimiento. En relación a esta distinción entre lo interdisciplinar y lo interprofesional, (D’amour & Oandasan, 2005) señalan las diferencias entre ambos términos. Así, mientras que la interdisciplinariedad es una respuesta al conocimiento fragmentado de numerosas disciplinas, pretendiendo éste reconciliar y fomentar la cohesión de este conocimiento fragmentado, algo que puede provocar, según estas autoras, que puedan surgir otras disciplinas completamente nuevas. Por otro lado, estas autoras indican que la

interprofesionalidad es útil para dirigir la atención a la aparición de una práctica interprofesional más cohesiva y menos fragmentada. Esto, en cambio, no implica el desarrollo de nuevas profesiones, sino más bien un medio por el cual los/as profesionales pueden trabajar de una manera más colaborativa e integrada, siendo ésta la principal diferencia entre la interdisciplinariedad y la interprofesionalidad (D'amour & Oandasan, 2005). En cambio, (Disch, 2017) haciendo mención al trabajo en equipo, señala que normalmente cuando se encuentran implicadas dos o más disciplinas, se suelen utilizar los conceptos de interdisciplinario o de multidisciplinario, los cuales suelen ser usados de forma intercambiable, a pesar de que éstos parecen poseer diferencias. De hecho, esta autora señala cómo dentro del ámbito sanitario académico, cuando se habla de interdisciplinario se suele hacer mención a distintas especialidades médicas, mientras que, el término interprofesional parece hacer mención a la inclusión de personas de diferentes profesiones.

En cuanto a qué se entiende por interprofesionalidad, parece que la definición de (D'amour & Oandasan, 2005) posee bastante apoyo, habiendo sido mostrada en el (Interprofessional Education Collaborative Expert Panel., 2011). Ésta conceptualiza la interprofesionalidad como *“el desarrollo de una práctica cohesiva entre profesionales de diferentes disciplinas. Éste es el proceso por el cual los profesionales reflexionan y desarrollan formas de actuar que aporten una respuesta cohesiva e integrada a las necesidades del cliente/familia/población. La interprofesionalidad surge de la preocupación de los profesionales por reconciliar sus diferencias y sus a veces opuestos puntos de vista y supone una interacción continua y el intercambio de conocimiento entre profesionales organizados, para resolver o explorar una variedad de cuestiones educativas y de atención, todo mientras se busca optimizar la participación del paciente. La atención provista al paciente y la disposición del paciente a participar son factores clave en este acercamiento. La interprofesionalidad requiere un cambio de paradigma, ya que la práctica interprofesional tiene características únicas en términos de valores, códigos de conducta y formas de trabajar.”* (D'amour & Oandasan, 2005) (p.9).

Por otro lado, con respecto al segundo elemento encontrado en la revisión de (D'Amour et al., 2005) sobre la base conceptual de la práctica colaborativa: la colaboración, surgieron algunos conceptos, los cuales fueron señalados de forma repetida en las distintas definiciones de colaboración encontradas en la literatura, tales como: compartir, asociación, interdependencia, poder y ser un proceso dinámico.

Esto en cierta manera se corresponde con el trabajo de (Reeves et al., 2010), donde se indicaron diferentes elementos comunes en relación al trabajo en equipo, como son: el tener una identidad compartida, roles/tareas/objetivos claros, interdependencia de los/as miembros del equipo, integración del trabajo y responsabilidad compartida. Estos autores, no obstante, señalaban cómo el trabajo en equipo simplemente es una de las formas existentes de trabajo interprofesional, siendo otros tipos la colaboración, coordinación y las redes de contactos. Así, para estos autores, la colaboración no forma parte del trabajo en equipo, sino que es otro modo de trabajo interprofesional, el cual se diferencia del trabajo en equipo en que mientras que el trabajo en equipo posee altos niveles de interdependencia, integración y responsabilidad compartida, la colaboración resulta ser una forma más flexible de trabajo interprofesional, siendo en ésta la integración y la identidad de los individuos menos importante. No obstante, según estos autores, la colaboración resulta similar al trabajo en equipo en cuanto a que necesita responsabilidad compartida, cierta interdependencia, claridad de roles/objetivos y tareas de equipo, que de forma general son un poco más impredecibles y menos urgentes y complejas.

Siendo éste el motivo por el cual (Reeves et al., 2010) recomiendan no utilizar trabajo en equipo como un término genérico con la intención de que lo abarque todo.

El trabajo de (Reeves et al., 2010) muestra ciertas similitudes con otro estudio desarrollado en este campo, el de (Xyrichis & Ream, 2008). Este trabajo planteaba un análisis del concepto con la intención de aportar una definición de trabajo en equipo, para la cual desarrollaron una búsqueda de la literatura. En sus resultados, se muestra cómo desde el ámbito de la atención sanitaria y de la enfermería parece que se ha escrito mucho al respecto de este tema, no obstante, parece que los/as profesionales sanitarios/as pueden poseer diferentes perspectivas sobre el significado de trabajo equipo (Xyrichis & Ream, 2008). Por otro lado, estos autores señalaron que el trabajo en equipo implica que los/as miembros del equipo desarrollen esfuerzos coordinados, empleen colaboración interdependiente y utilicen la toma de decisiones compartida, entendiendo además, que para que exista trabajo en equipo es necesario que previamente haya dos o más profesionales de atención sanitaria con experiencia/habilidades complementarias, comunicación abierta e intercambio de información entre miembros del equipo, entendimiento del rol de cada profesional y objetivos de salud comunes (Xyrichis & Ream, 2008). Además, estos autores también se encargaron de diferenciar el trabajo en equipo de la colaboración, indicando que son dos conceptos relacionados, muy similares entre sí, pero que, en definitiva, no son lo mismo, ya que muestran diferencias entre ellos (las cuales reconocen que son difíciles de apreciar). De esta manera, según los citados autores, el trabajo en equipo necesita que exista colaboración interdependiente, es decir, es necesario no sólo que se colabore para que haya trabajo en equipo, sino que esta colaboración pueda ser catalogada como de interdependencia.

De hecho, de forma similar, (Disch, 2017) señala cómo parece que los elementos clave del trabajo en equipo son la interconexión y la interdependencia entre personas con diferentes perspectivas y experiencias. Por otro lado, dicha autora también señala cómo para poder comprender de forma completa el concepto de trabajo en equipo, es necesario entender varios conceptos que se encuentran relacionados y superpuestos entre sí, como son el de colaboración, comunicación y apoyo mutuo, siendo la colaboración entendida como una pieza esencial de un trabajo en equipo eficaz.

Así se ve cómo la mayoría de estos trabajos parecen coincidir, de un modo u otro, en resaltar aspectos, relevantes y constituyentes necesarios de la práctica profesional colaborativa. Destacando todos ellos y poniendo peso en la importancia de que exista interdependencia en esta colaboración.

2.6. Una perspectiva interprofesional a la toma de decisiones compartida.

De forma más específica, y relacionado directamente con el carácter interprofesional de la toma de decisiones, destaca el estudio de (Lewis et al., 2016), que realizaron un análisis detallado de la teoría sobre los modelos conceptuales de la toma de decisiones compartida interprofesional existentes con el propósito de realizar un análisis comparativo de ellos.

Estas autoras únicamente encontraron tres modelos conceptuales que poseyeran este carácter interprofesional de la toma de decisiones compartida. Estos tres modelos fueron: el Interprofessional approach to shared decision making (IP-SDM), el Decision coach-mediated shared decision making (DC-SDM) y el Tailored shared treatment decision-making model (T-SDM) (Lewis et al., 2016).

Los tres modelos poseían tanto ventajas como inconvenientes específicos. Sin embargo, del análisis de (Lewis et al., 2016) se pueden extraer algunas limitaciones generales que afectan de

forma transversal a los tres modelos, como es el escaso estudio y atención puesto en cómo los/as profesionales sanitarios/as deben colaborar para lograr la toma de decisiones compartida interprofesional, así como el exiguu desarrollo del papel específico de la enfermería en esta toma de decisiones.

De los tres modelos analizados por estas autoras, el que mejor expresaba el papel específico de la enfermera fue el modelo DC-SDM, siendo este modelo también el más generalizable de los tres (Lewis et al., 2016). Sin embargo, en ese mismo artículo se señalaba cómo a nivel metodológico, ni el modelo T-SDM ni el DC-SDM, mostraron explícitamente cuáles fueron sus procesos de desarrollo, a diferencia del modelo IP-SDM, el cual fue desarrollado utilizando una metodología de desarrollo sistemática y rigurosa. Señalando estas autoras cómo este último modelo, además, fue desarrollado y validado para el contexto de la atención primaria (realizándose diferentes estudios en otros contextos), siendo éste el único modelo que se encuentra respaldado por pruebas empíricas.

Por todo esto, de los tres modelos estudiados en el análisis de (Lewis et al., 2016), esta tesis se centró en el modelo IP-SDM debido a su aproximación interprofesional (que contempla el papel de la enfermería), su fortaleza metodológica, su validez dentro del contexto de la atención primaria, su reconocimiento explícito de la influencia de factores contextuales para el desarrollo de la toma de decisiones interprofesional y el reconocimiento de distintos tipos de participantes en la toma de decisiones (incluyendo profesionales y familiares), teniendo el paciente un papel central en el modelo.

A continuación, se presenta en detalle el modelo escogido.

2.6.1. Modelo de toma de decisiones compartida interprofesional (IP-SDM).

El modelo IP-SDM ha sido construido en un proceso desarrollado por diferentes etapas a través de las cuales ha ido creciendo y perfeccionándose a lo largo del tiempo, siendo por ello, varios los estudios que lo abordan, explican y definen en detalle. La investigación se inició con un protocolo de estudio que contemplaba la construcción, desarrollo y validación de un modelo de toma de decisiones con una aproximación interprofesional en el contexto de la atención primaria (Légaré et al., 2008), al cual le siguieron dos estudios en los que se desarrolló, de forma propiamente dicha, el modelo de toma de decisiones como tal. En el primer estudio se propuso el nuevo modelo (Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), mientras que en el segundo se exploró la validez del modelo en el contexto de la atención primaria (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011). Posteriormente, este equipo de investigación profundizó en el análisis del modelo generado, estudiando su viabilidad a través de diferentes estudios (Légaré et al., 2013, 2014; Légaré, Stacey, Brière, et al., 2011), centrándose éstos en el contexto de la atención a domicilio. Desarrollando más adelante y de forma algo más reciente, una guía de decisión para apoyar a las personas mayores en la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado (Garvelink, Emond, et al., 2016).

Seguidamente y centrándonos en el modelo IP-SDM, se presentan las características, elementos y etapas fundamentales que lo definen. No obstante, antes de comenzar con la síntesis de éstas, es importante señalar que, desde su concepción hasta su posterior validación, este modelo sufrió algunas leves modificaciones. Estos cambios y adaptaciones pueden encontrarse en detalle en (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011), pudiéndose comparar, además, al mismo tiempo, con la primera propuesta del modelo (Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011). Este apartado, sin embargo, no se detendrá en señalar ni analizar estas diferencias, sino que, para un mejor entendimiento del modelo, únicamente se hará mención al conjunto de elementos de

mayor relevancia señalados en uno y/u otro estudio, los cuales se presentan de forma sintética a continuación utilizando para ello la información proveniente de (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011):

Este modelo se basa en tres pilares fundamentales que lo construyen y caracterizan: A) Posee varias etapas o fases; B) Se encuentran involucrados/as varios/as participantes; y C) Está influido por distintos factores externos.

A) Etapas del modelo.

El modelo consta de seis etapas o pasos, que se producen a lo largo del tiempo, y los cuales representan la experiencia del/la paciente a lo largo de la toma de decisiones. Cada uno de estos pasos posee una serie de elementos y características definitorias, en las cuales se profundiza a continuación:

1) El primer paso del proceso de toma de decisiones se da, es decir, el proceso comienza como tal, cuando el/la iniciador/a del proceso hace explícito la necesidad de tomar una decisión, para la cual, además, es capaz de identificar más de una posible opción de respuesta. Esto normalmente sucede debido a que el/la paciente posee un problema de salud que requiere que se tome una decisión, existiendo más de una opción posible, entre ellas, por supuesto, mantener el *status quo*, opciones que deben ser valoradas, sopesando tanto sus partes buenas como malas (estas autoras empezaron denominando a esta situación como *equipoise*, indicando cómo este concepto había sido definido de forma previa por (Elwyn et al., 2000)). Una aproximación interprofesional a la toma de decisiones compartida requiere que los/as profesionales compartan su conocimiento y comprensión de las opciones con el/la paciente, mientras que reconocen, al mismo tiempo, la existencia de varias opciones y la necesidad de tomar una decisión.

2) El segundo paso se centra en el intercambio de información sobre las opciones relevantes para la situación en la que se encuentra el/la paciente. Este intercambio debe realizarse a través de una discusión entre los/as distintos/as involucrados/as, en la cual se hable sobre las opciones disponibles. El/los profesional/es y el/la paciente comparten información sobre los potenciales perjuicios y beneficios de las opciones, usando para ayudarse en esta tarea distintos tipos de materiales como pueden ser: material educativo, ayudas a la decisión (para los/as pacientes) y otros medios basados en la evidencia. Este intercambio también debe incluir información sobre aspectos afectivos y emocionales de la decisión, los cuales puede que no sean manifestados explícitamente, pero siempre es importante considerarlos. Además, es necesario señalar que este intercambio de información no debe darse sólo con el/la paciente, sino también entre los/as mismos/as profesionales involucrados/as.

3) El tercer paso se enmarca en la clarificación de los valores y/o preferencias de los individuos involucrados en el proceso de toma de decisiones. En este punto del modelo se tiene en cuenta cómo, a pesar de que los valores y preferencias del/la paciente son el pilar fundamental de la toma de decisiones, también es necesario reconocer que los valores y preferencias de todos/as los/as participantes pueden influir en la decisión. De esta manera, es importante reconocer no sólo los valores y preferencias del/la paciente, sino también el impacto de los valores y preferencias de otros/as involucrados/as en el proceso de toma de decisiones, incluyendo la familia, sustitutos/as, el *decisión-coach*, el/la iniciador/a y otros/as profesionales de atención de salud. Finalmente, también hay que señalar que los/as participantes, incluyendo los/as

profesionales, deben comprender los valores y preferencias que están en juego, incluso cuando éstos/as no las comparten.

4) El cuarto paso se enfoca en la necesidad de considerar la viabilidad de las opciones. Esto es importante debido a que la viabilidad de algunas opciones varía considerablemente a través de los sistemas sanitarios y los países, provocando que una opción pueda llegar a ser inviable por razones relativas al tiempo o los recursos, por ejemplo. Así, es necesario que en este proceso de toma de decisiones se cuente con conocimiento sobre los recursos y opciones disponibles a nivel local. Siendo, por todo esto, de suma importancia que el equipo interprofesional, incluyendo al/la paciente, analicen la viabilidad de las opciones disponibles antes de determinar sus preferencias a nivel individual.

5) El quinto paso concierne a la decisión propiamente dicha, a la opción preferida. En este paso, el/la paciente identifica su opción preferida con ayuda de los diferentes individuos implicados. Es cierto que puede darse la situación en la que los/as profesionales sanitarios/as también tengan una opción preferida, pudiendo en estos casos compartir esta preferencia con el/la paciente a modo de recomendación. Así, de forma ideal, se llega a una decisión con la que están todos/as de acuerdo. De hecho, como mínimo, la decisión debe ser apoyada por el/la profesional de la salud, el/la cual va a poder ayudar al/la paciente a acceder a la opción escogida, así como organizar los pasos necesarios para su implementación final. Sin embargo, en los casos en los que se produzca desacuerdo, la decisión puede ser aplazada.

6) Finalmente, el sexto paso se centra en la implementación de la decisión y la observación de los resultados obtenidos. Para ello, es necesario que se apoye al/la paciente para que la opción que escogió tenga un impacto favorable en su salud. Así, para obtener más información para el proceso de toma de decisiones, se debe evaluar la fidelidad con la que se ha implementado la opción escogida, es decir, se debe estudiar las diferencias que pueden existir entre lo que se planeó y lo que realmente se ha hecho, así como evaluar los resultados de salud obtenidos. Esto es importante porque muchas decisiones del ámbito sanitario suelen necesitar ser revisadas por los/as pacientes, sus familias y el equipo interprofesional, sobre todo, cuando la opción escogida no produce los resultados esperados. De hecho, siempre existe la posibilidad de que los/as pacientes reconsideren una decisión, siendo esto más probable cuando la elección inicial no cumple las expectativas o cuando están en juego enfermedades crónicas.

B) Participantes.

Este modelo parte de la base de que involucrar al/la paciente en el proceso de toma de decisiones es esencial para lograr una atención centrada en él y para conseguir una decisión informada que refleje sus valores y preferencias. Así, las decisiones compartidas son alcanzadas cuando los/as participantes logran un entendimiento común de los elementos esenciales de las opciones a través del proceso de toma de decisiones y cuando reconocen que diferentes actores influyen en la decisión. De esta forma, el modelo enfatiza la importancia de facilitar la comunicación entre los individuos involucrados en las diferentes fases del proceso de toma de decisiones, con vistas de compartir conocimiento y finalmente desarrollar un entendimiento común del asunto de interés. Además, es necesario que se establezca un entendimiento común en cada paso del proceso de la toma de decisiones, es decir, es necesario que haya una reflexión sobre la elección, pudiendo tener los individuos diferente influencia o aportaciones en los distintos pasos del proceso de toma de decisiones.

Por todo ello, a pesar de que el/la paciente es parte central del proceso de toma de decisiones, siendo un tomador/a de la decisión, existen otras personas que se encuentran también involucradas en éste. De forma general, los/as participantes pueden dividirse en dos grandes grupos o equipos: el equipo paciente-familia y el equipo interprofesional.

Así, este modelo propone que el/la paciente y su familia son una parte distinta y activa del equipo de toma de decisiones compartida, colaborando éstos/as con el equipo interprofesional a través del proceso de toma de decisiones compartida. Aunque, hay que indicar que, dependiendo del entorno, los/as pacientes y la familia pueden encontrarse más o menos integrados/as en el equipo interprofesional.

Por otro lado, es importante señalar, que cuando se hace mención a la familia en el modelo, ésta incluye parientes, sustitutos/as y/u otras personas que son importantes para el/la paciente y que pueden influir en el proceso de toma de decisiones. Un/a sustituto/a de la toma de decisiones es entendido, en este modelo, como alguien que participa en la toma de decisiones en representación del/la paciente en situaciones donde éste/a no puede estar involucrado/a (por ejemplo, en casos de enfermedad mental grave o inconsciencia).

Dependiendo de los casos, los miembros de la familia pueden ser un elemento de ayuda para el/la paciente o, por el contrario, un factor disruptivo. De este modo, pueden apoyar al/la paciente y/o añadir presión, haciendo el proceso más difícil.

Por otra parte, en cuanto al equipo interprofesional, el primer aspecto a resaltar es que para que exista una aproximación interprofesional a la toma de decisiones compartida, este modelo asume que al menos dos profesionales sanitarios/as de diferentes profesiones colaboran para lograr una toma de decisiones compartida con el/la paciente, ya sea de forma simultánea o secuencial.

De esta manera, el equipo interprofesional está compuesto de profesionales de atención de salud que atienden al/la paciente e influyen en el proceso de toma de decisiones compartida a través de sus funciones y relaciones. Sus funciones incluyen dos papeles únicos para este modelo: el/la iniciador del proceso de toma de decisiones y el *decision-coach*, pudiendo haber también otros/as profesionales de la salud diferentes, con los/as que se puede encontrar el paciente durante el proceso de toma de decisiones.

El/la iniciador/a del del proceso de toma de decisiones compartida posee un papel fundamental en este proceso. Este rol puede ser desarrollado por cualquier profesional de atención de salud; siendo su labor la identificación del problema de salud, así como hacer explícita la decisión que tiene que ser tomada. Sin embargo, es interesante señalar cómo en un artículo posterior (Légaré et al., 2014), en el cual aparece una representación gráfica del modelo, la posición del/la iniciador/a de la decisión ha sido trasladada de la zona profesional a una superior, en la cual, tanto por su posición, como por el código de colores, parece que da a entender que ese papel puede ser desarrollado tanto por parte del equipo interprofesional como del equipo familia-paciente.

En cuanto al *decision-coach* o instructor/a de la toma de decisiones, es una persona cualificada para apoyar la implicación del/la paciente en la toma de decisiones, siendo éste un papel clave que puede ser realizado por diferentes miembros del equipo sanitario, en función de la decisión que se vaya a tomar.

Para ser eficaz, el equipo interprofesional debe desarrollar una relación colaborativa con comunicación auténtica, constructiva y honesta, confianza y respeto mutuos entre los miembros del equipo, además de entre los miembros del equipo y el paciente. El equipo debe aportar atención integrada y cohesiva y compartir poder entre sus miembros, debiendo ser capaz, también, de colaborar y compartir su conocimiento a menudo y sin interrupciones, comunicando información de forma sistemática, a través del proceso terapéutico y usando tecnologías de comunicación e información bien diseñadas.

C) Factores influyentes.

Este proceso de toma de decisiones ha sido descrito a través de tres niveles principales, los cuales deben ser analizados como un todo. Así, se encuentra en primer lugar un nivel micro, individual, en que se encuentra la toma de decisiones a nivel del/la paciente, un nivel meso, intermedio, donde se encontrarían los equipos y organizaciones sanitarias que pueden estar involucradas en el proceso de toma de decisiones compartida, y un tercer nivel macro, que correspondería a las políticas de salud, el contexto social y la organización profesional, y resto de elementos del entorno global que pueden estar igualmente involucrados: recursos, políticas gubernamentales, valores culturales, organizaciones profesionales y leyes. Estos dos últimos niveles representan los elementos o individuos del sistema sanitario que pueden influir en que se adopte o no una aproximación interprofesional a la toma de decisiones compartida.

Así, el equipo sanitario influye en el proceso de toma de decisiones a través del papel que desarrollan sus miembros. Por ello, el equipo debe tener una comunicación colaborativa que sea auténtica, constructiva y abierta, para así fomentar la confianza y el respeto mutuo entre los miembros del equipo, además de entre el equipo y el/la paciente. Además, los miembros del equipo interprofesional también deben ser capaces de reconocer que es probable que factores más amplios afecten a su capacidad para colaborar con el/la paciente en la toma de decisiones.

Estos equipos, de hecho, se encuentran también inmersos dentro de contextos sociales y organizacionales más amplios, los cuales constituyen su entorno global, el cual influye en cómo el equipo funciona y en cómo está organizado. Asumiendo este modelo que una aproximación interprofesional a la toma de decisiones compartida dentro de los encuentros clínicos, no puede ocurrir de forma independiente a la influencia de factores provenientes de los niveles del sistema de salud. De hecho, los elementos correspondientes al nivel macro, ejercen una influencia significativa.

Pero, además, una aproximación interprofesional a la toma de decisiones compartida dentro de un encuentro clínico no está libre de la influencia de factores ambientales, tales como: normas sociales, rutinas organizacionales y estructura institucional (entorno físico: disponibilidad de salas de reuniones, acceso a tecnología). Las normas sociales incluyen los valores culturales, rutinas y políticas/reglas dentro de la sociedad, el equipo de atención de salud y el equipo familia-paciente, que influyen en el proceso de toma de decisiones. En cambio, las normas institucionales son definidas como políticas a nivel de estado que limitan las organizaciones e individuos, incluyendo oficiales electos, agencias gubernamentales, la administración pública, la legislatura y el sistema legal. Algunos ejemplos de normas institucionales que impactan en la toma de decisiones de salud son: las normas y políticas gubernamentales federales, provinciales y municipales que limitan recursos o legislan requisitos de consentimiento, normas de acreditación y guías/directrices de práctica establecidas por los organismos profesionales.

Así, las autoras sugieren que incluso cuando un equipo muestra un fuerte interés en implementar una aproximación de toma de decisiones compartida interprofesional, el equipo se encuentra inmerso en un sistema más amplio y es probable que necesite que políticas gubernamentales, así como los gerentes de organizaciones sanitarias compartan estos objetivos. Si el objetivo no es compartido por los componentes del sistema más amplio, es improbable que se difunda e implemente de forma generalizada a través de toda la atención primaria. Debido a esto, la organización probablemente necesitará modificar el entorno de la práctica para facilitar la implementación de una aproximación interprofesional. Las normas institucionales y reguladoras profesionales pueden necesitar ser adaptadas para facilitar una aproximación interprofesional a la atención del/la paciente.

PARTE II: OBJETIVOS **Y METODOLOGÍA.**

Capítulo 3. Objetivos de la tesis y metodología de la investigación.

3.1. Introducción.

En este capítulo se presentan los objetivos de la tesis, así como los diseños metodológicos implementados para tratar de alcanzarlos. Así, en un primer epígrafe se exponen los objetivos generales de la tesis clasificados en primarios y secundarios. En segundo lugar y una vez vistos los objetivos, se presenta una breve explicación sobre los diseños de estudio llevados a cabo para la consecución de éstos, enmarcando y justificando los motivos que nos llevaron a su elección y posterior desarrollo. Seguidamente se expone un apartado mostrando las consideraciones éticas que se han tenido en cuenta para la elaboración de esta investigación. Para, finalmente, en cuarto, quinto y sexto lugar, desarrollar de forma pormenorizada los distintos diseños y metodologías utilizadas a lo largo de los tres estudios realizados para esta tesis doctoral.

3.2. Objetivos generales de la tesis.

Esta tesis se propuso dar respuesta a tres objetivos principales que, a su vez se descomponen en diferentes objetivos secundarios. Los dos primeros objetivos principales se centraron en la obtención de datos empíricos, el primero de ellos se centró en las preferencias de los/as participantes, mientras que el segundo de éstos se centró en las experiencias vividas por las personas entrevistadas. El tercer objetivo principal abordaba un análisis teórico que informado por los estudios desarrollados diese cuenta de la viabilidad del modelo Interprofessional approach to shared decision making (IP-SDM) en nuestro contexto. Los distintos objetivos pueden verse de forma detallada en la Tabla 3.1.

Tabla 3.1. Listado de objetivos principales y secundarios.

Objetivo Principal	1. Identificar las preferencias de la población andaluza en relación al proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez.
Objetivos secundarios	<p>1.1 Describir cuáles son las preferencias de la población andaluza sobre la reubicación en la vejez, según los principales grupos de edad y otras variables sociodemográficas y sanitarias.</p> <p>1.2 Identificar y analizar mediante técnicas estadísticas multivariantes adecuadas al nivel de medición de las variables, el peso e importancia de las diferentes dimensiones y variables que influyen en dicho proceso de toma de decisiones.</p>
Objetivo Principal	2. Conocer en profundidad cómo se produce en la realidad actual el proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez.
Objetivos secundarios	<p>2.1 Conocer y describir cuándo, cómo y qué desencadena dicho proceso de toma de decisiones.</p> <p>2.2 Identificar y caracterizar a los intervinientes en dicho proceso: quién lo inicia, quién participa en la toma de decisiones, y el rol desarrollado por cada participante, en especial por la enfermera.</p> <p>2.3 Explorar qué es la toma de decisiones para los distintos participantes implicados en el proceso, y valorar si es realmente un proceso de TDC y en qué casos lo es.</p>
Objetivo Principal	3. Analizar las posibilidades de utilización del modelo IP-SDM en el contexto de la atención primaria.
Objetivos secundarios	<p>3.1 Conocer las posibles barreras y facilitadores para la utilización de este modelo en la atención primaria, y en especial, en el proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez.</p> <p>3.2 Señalar las diferencias y posibles dificultades entre el modelo IP-SDM y nuestro entorno.</p>

Fuente: Elaboración propia. TDC: Toma de decisiones compartida; IP-SDM: Interprofessional approach to shared decision making.

3.3. Diseño metodológico y justificación de los distintos estudios realizados.

Desde un primer momento esta tesis se planteó el propósito de conocer con detalle y profundidad analítica cómo se desarrollaba en nuestro entorno la situación del cuidado de las personas mayores. Este proceso quiso estudiarse desde todas sus posibles vertientes poniendo de relieve aquellas características que definen las diferentes formas de afrontar esta situación de vida.

Dicho anhelo nos obligó a plantearnos la necesidad de utilizar múltiples enfoques metodológicos que pudieran dar cabida y responder de forma completa a tan ambicioso objetivo, puesto que la aproximación a través de un único tipo de diseño metodológico nos habría limitado las dimensiones y aspectos del proceso que podríamos abordar.

Con esta finalidad se plantearon tres diseños técnico-metodológicos diferentes con los que obtener no sólo la mayor variedad y cantidad de información posible, sino también, un marco analítico que nos permitiese contrastarla y complementarla, desarrollando de esta forma un complejo y minucioso proceso de triangulación metodológica. Ello fue posible también por la riqueza y complementariedad de los diferentes enfoques profesionales e investigadores de las personas que han dirigido esta tesis, que desde su inicio entendieron la transdisciplinariedad del objeto de estudio y acompañaron a la doctoranda en el desarrollo de un diseño metodológico complejo que mediante la triangulación permitiese no sólo abordar diferentes aspectos del fenómeno sino también hacerlo desde una perspectiva transdisciplinar.

Con este enfoque se diseñaron tres estudios: una revisión sistemática de la literatura internacional, un estudio cuantitativo observacional transversal desarrollado mediante encuesta y un estudio cualitativo desarrollado mediante entrevistas en profundidad. Aportando, cada uno de ellos, conocimiento propio y de especial interés que no podría haberse obtenido por ninguno de ellos en solitario.

Así, la revisión sistemática sirvió para conocer el estado de la cuestión y para contextualizar este fenómeno en el ámbito internacional, lo cual ayudó no sólo a perfilar mejor el resto de estudios, al tener una idea de lo que se podía encontrar y de cómo se había analizado en otros contextos, sino que también ha tenido una gran importancia para obtener información de carácter secundario que sirviese para contrastar la obtenida por los demás estudios desarrollados en la tesis, observando similitudes y diferencias respecto a lo que sucede en otros contextos sociales y culturales, lo que nos permite discutir los datos de nuestra tesis en el ámbito internacional.

El segundo de los abordajes aportó información sobre el contexto social, incorporando información primaria sobre las opiniones y actitudes de la población general andaluza en relación no sólo al tema objeto de estudio y sobre el proceso de envejecimiento en términos amplios, sino también sobre las preferencias individuales de los/as ciudadanos/as en relación a este aspecto para su futuro, sus opiniones generales, así como sus expectativas sobre lo que consideran que con mayor probabilidad vivirán cuando sean mayores.

Finalmente, el estudio cualitativo permitió acercarnos al discurso de aquellas personas directamente implicadas en el proceso objeto de interés (mayores, cuidadoras y profesionales), aportando no sólo sus experiencias, sino también, a su juicio, los problemas y dificultades encontradas, así como las formas de resolverlas.

De esta forma, se ha obtenido información relevante tanto del contexto actual internacional como de nuestro entorno social, al mismo tiempo que se ha aportado una perspectiva social

tanto de cómo se desea que se produzcan los acontecimientos en el futuro, como de la realidad individual en la que actualmente se desarrolla el proceso objeto de análisis.

Este abordaje no sólo creemos que nos aporta conocimiento suficiente para analizar y tratar de explicar la complejidad de nuestro objeto de estudio, sino que consideramos puede servir de base y punto de partida para multitud de proyectos, investigaciones, planificaciones estratégicas o profesionales e incluso políticas en relación a este fenómeno.

Figura 3.1. Triangulación metodológica.



Fuente: Elaboración propia.

3.4. Consideraciones éticas.

El proyecto de investigación de esta tesis doctoral, junto con toda la documentación requerida, fue presentado al Comité de Ética de la Investigación de Córdoba, que, reunido el 29 de mayo de 2.017 (Acta nº265, ref.3533) estudió y aprobó el proyecto de investigación a fecha 1 de junio de 2.017. (ANEXO 3.1.)

Esta investigación ha cumplido con la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal y el marco regulador de referencia para el desarrollo de proyectos de Investigación en España y la Unión Europea. Manteniendo en todo momento las normas de buena práctica clínica y los principios éticos fundamentales establecidos para la investigación en la Declaración de Helsinki de 1.964, de la Asociación Médica Mundial, y enmiendas posteriores, y en el Convenio del Consejo de Europa de 1.996, relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina.

Así se preparó una hoja de información para los/as participantes (HIP), así como un consentimiento informado (CI). Estos documentos contenían información detallada acerca de la investigación a desarrollar y datos de contacto para que los/las posibles participantes pudieran contactar con la doctoranda cuando quisieran o fuera necesario.

Posteriormente, y debido a la nueva legislación de la Unión Europea (EU) sobre datos personales, en concreto, el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2.016 de Protección de Datos (RGPD), se incorporó, un anexo a estos documentos de HIP y CI, actualizando la información necesaria, siguiendo así las recomendaciones provistas por el Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC). Notificando la actualización de este documento tanto al Programa de Doctorado de Biomedicina de la Universidad de Córdoba, como al Comité de Ética que previamente había aprobado nuestro proyecto.

El documento de HIP, CI y el anexo posterior, pueden ser vistos en el ANEXO 3.2.

3.5. Revisión sistemática internacional.

La revisión sistemática internacional fue el estudio desarrollado cronológicamente en primer lugar, ya que se pretendía obtener una imagen general del proceso y fenómeno de interés previa a poder desarrollar los dos estudios en nuestro contexto.

La revisión sistemática tuvo un gran objetivo principal, el cual se subdividió en tres objetivos específicos. Para ello, se construyó una estrategia de búsqueda y se desarrolló una metodología apropiada para dar respuesta a todos los objetivos de interés. Sin embargo, a pesar de que inicialmente se pensó en dar respuesta y divulgar los resultados obtenidos de forma conjunta, la gran cantidad de información hallada, así como nuestro interés de sintetizar y analizar de la forma más exhaustiva posible todos los datos encontrados, provocó que nuestra planificación inicial tuviera que ser modificada.

Por tanto, esta prolija cantidad de información ha sido presentada y discutida con la comunidad científica en distintos formatos y en diferentes seminarios, encuentros y congresos de interés, pero, sobre todo, a través de la publicación de los resultados de mayor relevancia en revistas de gran alcance y prestigio en el campo.

De esta manera, el protocolo de esta revisión sistemática fue publicado en la revista BMJ Open (Serrano-Gemes et al., 2018b), mientras que los resultados más relevantes de esta revisión han sido publicados en tres artículos que responden cada uno, a uno de los tres objetivos específicos planteados en la misma. En concreto, el que aborda a los/as participantes se encuentra publicado en BMJ Open (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b), el que trata los motivos, en Healthcare (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020a) y, por último, el que se centra en las experiencias, ha sido publicado en Behavioral Sciences (Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

Debido a ello, tanto la información referente a la metodología desarrollada, como la relativa a los resultados de este estudio de revisión, mostrados en el Capítulo 4, son, como así se notificó desde el programa de doctorado, un resumen de la información que puede encontrarse al completo en cada uno de estos artículos publicados en acceso abierto. No obstante, el/la lector/a puede encontrarlos en esta tesis como ANEXOS 3.3., 4.1., 4.2., 4.3., como copias escaneadas (los dos primeros poseen una licencia de Creative Commons Attribution-NonComercial 4.0 International: CC BY-NC 4.0 y los dos últimos una licencia de Creative Commons Attribution 4.0 International: CC BY 4.0).

3.5.1. Diseño.

Se ha desarrollado una revisión sistemática de estudios cualitativos, la cual tuvo como objetivo principal conocer en profundidad cómo se decidía a nivel internacional el lugar de cuidado de las personas mayores. Este objetivo principal, como se ha señalado previamente, se dividió de forma más concreta, en tres objetivos específicos: quiénes eran los/as participantes, cómo experimentaban este proceso de toma de decisiones y cuáles eran los motivos/razones para decidir sobre este tema.

En base a la naturaleza de los objetivos propuestos en esta revisión, se decidió enfocar de forma exclusiva nuestra síntesis y análisis en aquellos resultados y hallazgos obtenidos mediante metodología cualitativa. Esto se decidió de este modo debido a que este tipo de investigación era la que mejor podía acceder al conocimiento que buscábamos obtener a través de este

estudio, es decir, una comprensión profunda y en detalle de cómo se producía la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado de las personas mayores.

Cabe destacar que antes de iniciar el desarrollo de esta revisión sistemática, ésta fue registrada en PROSPERO (Número de registro: CRD42018084826) (Serrano-Gemes et al., 2018a), la cual fue subsecuentemente actualizada, añadiendo, entre otras cosas, la información relativa a los artículos publicados bajo el amparo de esta revisión.

Finalmente, es importante señalar que para el diseño de este estudio, primero se desarrolló un protocolo de revisión sistemática siguiendo a modo de apoyo informativo el trabajo de (Butler et al., 2016), así como el marco desarrollado por (Tong et al., 2012), el conocido Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research (ENTREQ), y utilizando también la Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocols (PRISMA-P) statement (Shamseer et al., 2015). Posteriormente, para guiar la escritura de la propia revisión sistemática, se utilizó nuevamente la herramienta desarrollada por (Tong et al., 2012) y la conocida Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement (Moher et al., 2009).

3.5.2. Fuentes de información.

Debido al interés de analizar el proceso de toma de decisiones de forma exhaustiva, se intentó plantear y tener en cuenta un abordaje amplio a la hora escoger las bases de datos en las que se desarrollaría la revisión sistemática.

Para ello, se consultaron seis bases de datos relevantes, no sólo a nivel internacional, sino también en diferentes campos de conocimiento, revisando de esta manera fuentes de información del ámbito, por ejemplo, de la psicología o de la enfermería, de las ciencias de la salud en general y desde una perspectiva multidisciplinar.

De esta manera, se consultaron seis bases de datos diferentes a través de los recursos de la Universidad de Córdoba (UCO), siendo estas bases de datos: CINAHL Complete (a través de EBSCOhost), MEDLINE (a través de Pubmed), APA PsycINFO (a través de ProQuest), Scielo Citation Index (a través de Web of Science), SCOPUS y Web of Science (Colección principal de Web of Science). Se consultaron todos los registros incluidos en las diferentes bases de datos hasta el día 29 de noviembre de 2017.

Por su parte, con el fin de poder acceder a artículos importantes que se pudieran haber quedado fuera de nuestra estrategia de búsqueda, también se revisaron las listas de referencias de los artículos finalmente incluidos.

3.5.3. Estrategia de búsqueda.

La estrategia de búsqueda se desarrolló teniendo en cuenta cinco conceptos clave, los cuales estaban compuestos a su vez, por distintos términos. Los términos referidos a cada uno de los conceptos utilizados fueron unidos mediante el conector booleano OR, mientras que los conceptos clave fueron unidos utilizando los booleanos AND y NOT, utilizando el conector AND para unir los cuatro conceptos principales y el NOT para relacionar estos cuatro conceptos con el quinto.

Para definir esta estrategia de búsqueda, se utilizaron tanto descriptores indexados propios de cada una de las bases de datos, como terminología libre (la cual se utilizó tanto cuando no existía un término indexado para describirlos como cuando se quería ampliar las posibilidades de búsqueda añadiendo posibles sinónimos del término indexado). Para hacer esto, primero se

desarrolló la estrategia de búsqueda para la base de datos Pubmed, utilizando ésta de base para adaptar/replicar la estrategia a las diferentes bases de datos utilizadas. Así se tuvieron en cuenta los descriptores específicos de cada una de ellas (siempre que fue posible), analizándose si éstos se adaptaban a nuestros objetivos de investigación.

Las diferentes estrategias de búsqueda fueron publicadas en nuestro protocolo de revisión (Serrano-Gemes et al., 2018a), ANEXO 3.3.

3.5.4. Criterios de inclusión y exclusión.

Para este estudio de revisión se tuvieron en cuenta distintos criterios de inclusión y de exclusión, los cuales se resumen de forma esquemática en la Tabla 3.2.

Tabla 3.2. Criterios de inclusión y exclusión del estudio de revisión.

Criterios de Inclusión
<ul style="list-style-type: none"> - Estudios que aborden el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado ya experimentados previamente por los participantes. - Estas decisiones sobre el lugar de cuidado deberán estar referidas a personas mayores, adultos de 65 años o más. - Estudios originales. - Con metodología cualitativa o métodos mixtos (teniéndose en cuenta únicamente los cualitativos). - Escritos en inglés o español.
Criterios de Exclusión
<ul style="list-style-type: none"> - Estudios en los que el traslado se haya iniciado en un entorno institucional. - Estudios acerca de decisiones sobre el final de la vida, atención a pacientes terminales, cuidados paliativos, la planificación avanzada del cuidado, directivas avanzadas, y/o sobre el lugar para morir. - Estudios acerca de decisiones sobre el lugar de cuidado en relación al abuso de sustancias o a la discapacidad intelectual. - Estudios sobre decisiones de lugar de cuidado temporales, atención aguda y/o problemas de salud concretos/específicos, como el internamiento psiquiátrico. - Tesis doctorales o actas de congresos (resúmenes a congresos). - Estudios a los que no se pueda acceder al texto completo.

Fuente: Elaboración propia. Información proveniente de (Serrano-Gemes et al., 2018b; Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

3.5.5. Gestión y depuración de los datos.

Para la gestión y la depuración de los resultados de nuestra búsqueda se utilizó el gestor de bibliografía Zotero 5.0 (<https://www.zotero.org/>). De esta manera, las referencias bibliográficas obtenidas en cada una de las bases de datos consultadas fueron exportadas y gestionadas a través de este programa.

Así, en un primer lugar, se eliminaron las entradas duplicadas, debido a que fueron provistas de forma repetida por distintas bases de datos. Posteriormente, se revisaron todas las citas obtenidas por su título y resumen, excluyendo todas aquellas que no cumplieron de forma clara con los criterios de inclusión y exclusión. Las que claramente sí coincidían con los criterios o las

que resultaban dudosas, fueron revisadas a texto completo para comprobar su adecuación real a estos criterios. Todo este proceso fue desarrollado por dos investigadores de forma independiente, entre ellos la doctoranda, consultando con un tercer revisor únicamente en los casos en los que hubo alguna diferencia o duda. Para esquematizar este proceso, se utilizó el diagrama de flujo de PRISMA (Moher et al., 2009) modificado y adaptado a nuestra investigación, el cual puede consultarse para cada uno de los artículos publicados (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

3.5.6. Evaluación de la calidad.

Los estudios finalmente incluidos en la revisión fueron evaluados mediante la herramienta Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe): Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo (Cano Arana et al., 2010). Este proceso fue desarrollado por dos investigadores de forma independiente, entre ellos la doctoranda, consultando con un tercer investigador únicamente en los casos en los que hubo alguna diferencia o duda. Previamente al proceso de evaluación, esta herramienta fue probada con una pequeña muestra de estudios, para comprobar que ambos investigadores la utilizaban de forma correcta.

Finalmente, también se estudiaron las contribuciones relativas de los estudios a los resultados de la revisión en función de la calidad de los mismos, teniendo en cuenta para ello un proceso previamente propuesto por otros autores (Thomas & Harden, 2008). Estos autores desarrollaron en el año 2008 un artículo centrado en los métodos para desarrollar síntesis temáticas de investigaciones cualitativas en revisiones sistemáticas. En dicho trabajo, y de forma muy breve, señalaron el método que ellos habían seguido para intentar realizar algún tipo de análisis de sensibilidad a los datos e información conseguida a través de una síntesis temática. De este modo, los autores mencionados, analizaron las contribuciones relativas de los estudios a sus categorías de análisis finales y sus recomendaciones de intervención. Analizando de forma cruzada las contribuciones de cada uno de los artículos a estos apartados, en función de la valoración de la calidad que éstos habían obtenido previamente. Así, pudieron comprobar si los estudios con mejor o peor calidad también eran los que más contribuían a los resultados finales.

Teniendo este método en cuenta, en nuestra revisión primero se estudió la calidad de los distintos artículos y, posteriormente, se recopilaban las contribuciones de cada uno de ellos a los resultados. Este análisis cruzado se realizó para cada uno de los objetivos estudiados de forma individual (es decir, las tres dimensiones de estudio: participantes, motivos y experiencias), así como, de forma general para comprobar cuáles habían sido los estudios que más habían contribuido a la revisión sistemática en su conjunto.

3.5.7. Extracción de datos.

Para la extracción de la información y siguiendo las recomendaciones de (Butler et al., 2016), se desarrolló una herramienta de extracción de datos específica que se adaptaba a los objetivos planteados en nuestra revisión. Esta herramienta fue pilotada de forma previa con una pequeña muestra de artículos para comprobar su correcto funcionamiento.

A través de esta herramienta, se recogió información relativa a dos grandes aspectos: información descriptiva sobre los artículos e información temática concerniente a los objetivos de interés propuestos en la revisión.

Así, en primer lugar, se recogió información descriptiva: Título, año de publicación, país, idioma, autores, objetivo, diseño/base metodológica, muestra, métodos/técnicas de recogida de información, técnicas/métodos de análisis de los datos, consideraciones éticas y fortalezas y limitaciones; mientras que, en un segundo lugar, se recogió información relativa a: resultados

(tanto interpretaciones de los/as autores/as como citas textuales de los/as participantes) y conclusiones finales. Para cada artículo analizado se redactó una pequeña nota con apreciaciones de los investigadores que realizaron el proceso de extracción de los datos.

Este proceso al completo fue desarrollado por dos investigadores de forma independiente, entre ellos la doctoranda, consultando con un tercer investigador únicamente en los casos en los que hubo alguna diferencia o duda.

3.5.8. Síntesis de los datos.

La síntesis de la evidencia cualitativa incluida en esta revisión sistemática fue desarrollada mediante el método de las comparaciones constantes (Glaser, 1965) de la Grounded Theory de Glaser y Strauss (Glaser & Strauss, 1967).

La clasificación de la información referida a las tres dimensiones de interés, siguió un método de análisis de naturaleza tanto deductiva como inductiva. El conocimiento en profundidad de la literatura relativa a la toma de decisiones, así como sobre los resultados y clasificaciones obtenidos y utilizados en otros estudios relacionados inspiró, en cierta manera, el análisis en sus inicios (con base deductiva). No obstante, el método de síntesis desarrollado provocó que emergieran nuevas categorías de análisis de forma inductiva conforme se analizaba la información perteneciente a los distintos artículos, conformándose, de esta manera, un sistema de categorías y subcategorías de análisis específicas para cada dimensión.

No obstante, y a pesar de lo señalado en el párrafo anterior, la primera de las dimensiones, la relativa a los/as participantes, se analizó de forma totalmente abierta (inductiva), recabando todas las posibles personas implicadas en el proceso de toma de decisiones, ya tuvieran mayor o menor implicación y que ésta fuera más o menos intensa.

En cambio, el análisis de la segunda de las dimensiones estudiadas, los motivos, sí inició el análisis utilizando una clasificación ya conocida, la famosa división de los motivos en factores *PUSH* y *PULL*. Sin embargo, es importante señalar que esta clasificación no se llevó a cabo como normalmente se suele utilizar en la literatura, es decir, de forma dicotómica (como factores *PUSH/PULL*), ya que los datos obtenidos no respondían de forma adecuada a esta clasificación. Debido a esto, se subdividió el factor *PULL* en dos, teniendo en cuenta para ello la definición sugerida por (E. S. Lee, 1966). De esta manera, la estructura de clasificación utilizada se centró en tres factores de análisis: factores de retención, de atracción y de empuje, adaptándose esta estructura mucho mejor a los datos obtenidos.

En último lugar, la dimensión de las experiencias, fue la dimensión estudiada de forma más amplia y abierta (más inductiva). Así, en primer lugar, se encontraron tanto experiencias positivas como negativas, lo cual convirtió esta clasificación en dicotómica en el primer nivel de análisis, sin embargo, debido a la gran variedad de experiencias encontradas, este primer nivel no fue suficiente debido a su poca definición, por lo que las experiencias fueron agrupándose a nivel temático, generando una estructura muy rica en cuanto a variedad de experiencias.

Finalmente, es importante añadir que los resultados obtenidos en el análisis de la primera dimensión, la de los/as participantes, influyó de forma transversal al resto de dimensiones de interés. Esta decisión fue tomada debido a que, al encontrarse diversos tipos de personas implicadas en el proceso de toma de decisiones objeto de estudio, se creyó necesario mostrar y analizar las diferencias que podían encontrarse entre estos grupos de población en relación a los motivos que expresaban y a las experiencias que notificaban, mostrando de este modo no sólo resultados de mayor interés, sino también de mayor relevancia.

Finalmente, al igual que en apartados anteriores, este proceso fue desarrollado por dos investigadores de forma independiente, entre ellos la doctoranda, consultando con un tercer investigador únicamente en los casos en los que hubo alguna diferencia o duda.

3.6. Estudio cualitativo.

Para conocer en profundidad cómo se produce en la realidad actual el proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez, y teniendo en mente el objetivo de contrastar nuestros resultados con el modelo IP-SDM para estudiar su viabilidad en nuestro contexto, se planteó un estudio cualitativo que abordara los distintos tipos de participantes que podían estar implicados en el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado de las personas mayores.

Así, nuestro estudio cualitativo fue desarrollado en dos grandes partes que pueden ser entendidas como dos estudios en sí mismos debido a la envergadura de ambos. Cada uno de ellos se diferencia por la población objeto de estudio, estudiándose, por un lado, distintos tipos de profesionales sociosanitarios y por otro, personas mayores y sus cuidadores/as familiares.

De esta manera, en el primero de los estudios o fase se abordó en el ámbito profesional de atención primaria desde distintas perspectivas profesionales, accediendo a personas con labor clínica y labor de gestión, así como a profesionales del entorno sociosanitario. Mientras que, en segundo lugar, se estudió el ámbito familiar, a través de entrevistas realizadas a personas mayores y a cuidadores/as familiares que se encontraran tanto en el entorno domiciliario como residencial. Ambos grupos de población fueron a su vez estudiados en distintos contextos, teniendo en cuenta así variables que podían resultar a priori de interés, como pueden ser el entorno socioeconómico del barrio o si el entorno era rural o urbano.

3.6.1. Diseño.

Estudio cualitativo interpretativo mediante entrevistas semiestructuradas y en profundidad.

3.6.2. Periodo.

El periodo de realización de las entrevistas se dividió en dos fases, una para el estudio con los/as profesionales, la cual fue desarrollada desde el 21 de febrero de 2.018 al 6 de noviembre de 2.018; y otra, la segunda fase, realizada con las personas mayores y/o cuidadores/as, desde el 22 de mayo de 2.019 al 26 de julio de 2.019.

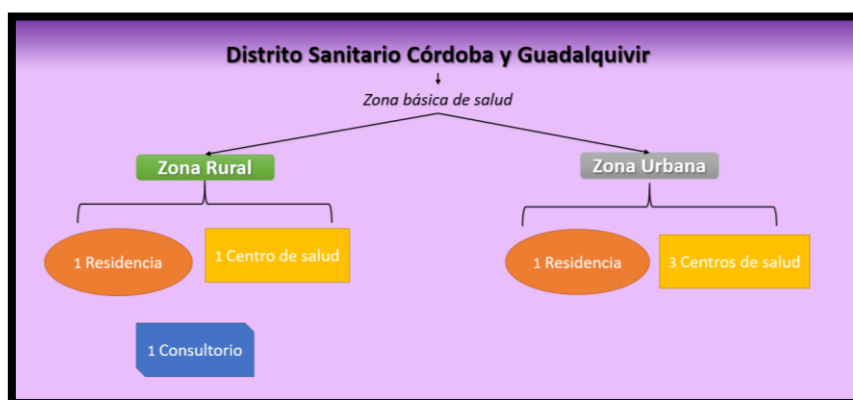
3.6.3. Ámbito.

El estudio cualitativo fue desarrollado dentro del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir, concretamente en dos zonas básicas de salud diferentes, una rural y otra urbana.

En la zona básica urbana se seleccionaron tres centros de salud (zonas 1.1., 1.2, y 1.3.) y una residencia para personas mayores perteneciente a la zona de cobertura de uno de estos centros de salud, mientras que en la zona básica rural (zona 2) se trabajó en un centro de salud, un consultorio y una residencia ubicada en dicha zona básica.

Los centros de salud/consultorio fueron escogidos como lugares de interés debido a que podían otorgarnos no sólo todos los tipos de profesionales de interés, sino que también podían aportarnos tanto personas mayores como cuidadores/as. Además, algunos/as profesionales sanitarios/as de estos centros poseían también enlace y conexión con las residencias bajo la zona de influencia del centro de salud, lo cual nos daba la posibilidad de acceder a este otro conjunto de población de interés. Otro aspecto que resulta importante señalar es que los centros escogidos dentro de la zona básica urbana fueron seleccionados de distintas zonas de la ciudad para intentar abordar de esta manera diferentes perfiles socioeconómicos.

Figura 3.2. Ámbito de interés: distribución.



Fuente: Elaboración propia.

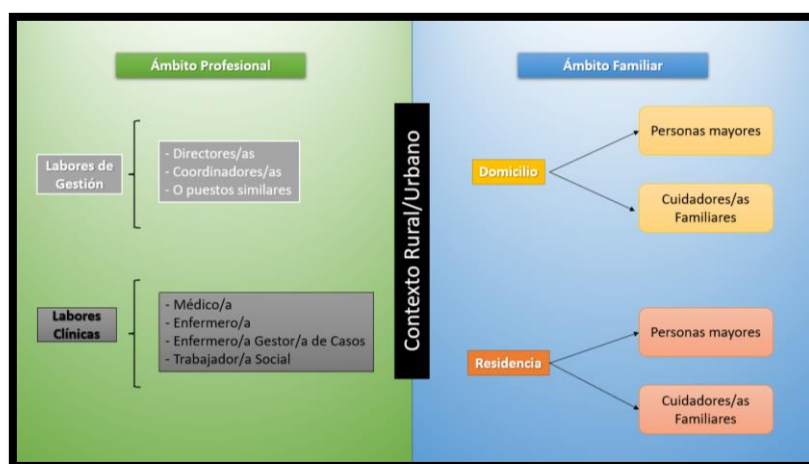
3.6.4. Sujetos.

Como ya se ha señalado anteriormente, para este estudio cualitativo se han tenido en cuenta distintos grupos de población, los cuales pueden dividirse en ámbito profesional y familiar.

En primer lugar, con respecto al ámbito profesional, los sujetos de interés responden a dos perfiles: profesionales con labores clínicas y profesionales con labores de gestión. Así, se buscaron profesionales que desarrollaran exclusivamente labores clínicas y/o de estrecha relación con la clínica, intentando abarcar a distintas categorías profesionales sociosanitarias; al mismo tiempo que también se buscaron profesionales que desarrollaran alguna labor de gestión importante, pese a que éstos pudieran llevar a cabo, al mismo tiempo también labores clínicas.

En segundo lugar, en relación al ámbito familiar, los sujetos de interés fueron personas mayores y/o cuidadores/as familiares. Ambos perfiles fueron buscados tanto en el entorno domiciliario como institucional.

Figura 3.3. Sujetos de interés: distribución.



Fuente: Elaboración propia.

La decisión de incluir a los distintos grupos de participantes explicitados se tomó en base a distintos aspectos de interés, aunque todos sustentados bajo la misma premisa: intentar abordar el proceso de toma de decisiones que nos ocupa desde la perspectiva más amplia y completa.

Para ello, se decidió estudiar las perspectivas tanto desde el ámbito profesional como familiar. En este primero, se vio interesante analizar el discurso de dos posibles grupos que, a priori, podían aportar aspectos y características propias a las entrevistas, como es el caso de profesionales con funciones de gestión/dirección y profesionales dedicados a la clínica.

Las personas con puestos de dirección/gestión son el punto de conexión entre las normativas y directivas que dirigen el funcionamiento del sistema sanitario y los/as profesionales que se enfrentan día a día con los problemas y necesidades de los pacientes. Por lo que su punto de vista nos pareció de interés para poder conocer el contexto en el que se desarrollan las políticas públicas concernientes a esta decisión. Esto nos pareció interesante debido a que el modelo IP-SDM contempla la influencia en la aproximación interprofesional de la toma de decisiones compartida de factores externos a los individuos, los cuales no sólo se refieren a valores culturales, sino también a nivel organizativo (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011).

Por otro lado, los/as profesionales sociosanitarios/as de atención primaria con funciones clínicas fueron abordados/as teniendo en cuenta los distintos perfiles profesionales que éstos ocupan en este ámbito. Esta decisión se tomó debido a dos motivos: el primero, debido a que se pensó que estos/as profesionales serían aquellos/as con los que los pacientes podían estar en mayor contacto en estas circunstancias (necesidad de cuidados a mayor o menor nivel) en nuestro entorno; y segundo, porque además, esto nos permitiría saber no sólo el grado de participación (directa o indirecta) en el proceso de toma de decisiones de estos/as profesionales, sino también si este proceso se desarrolla o no de forma interprofesional, ya que este carácter interprofesional es uno de los aspectos que caracteriza el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011).

Con respecto al ámbito familiar, siempre se tuvo la intención de que las personas mayores participaran de un modo activo en el estudio cuando fuera posible, para así poder conocer si, en nuestro entorno, las personas mayores son participantes de este proceso o no, cómo lo son, además de conocer los motivos y razones que rodean esta participación. Teniendo en cuenta, además de todo esto, que desde el punto de vista del modelo IP-SDM el paciente debe ser un elemento central del proceso de toma de decisiones (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), por lo que su participación en el estudio era de vital importancia.

Sin embargo, aunque inicialmente nuestro objetivo era obtener información directamente de las personas mayores, en algunos casos, debido a problemas que afectaban a la posibilidad de desarrollar la entrevista, esto no fue posible.

En el caso concreto del deterioro cognitivo, una revisión sistemática de la literatura sobre barreras informadas por pacientes en relación a la toma de decisiones compartida, señalan el deterioro cognitivo como una barrera no modificable para participar en la toma de decisiones compartida (Joseph-Williams et al., 2014). Sin embargo, no todos los estudios que abordan el traslado excluyen a las personas más deterioradas cognitivamente y físicamente (Smith & Crome, 2000). De hecho, el estudio de (Dickinson, 1996) señala que, a excepción de las personas mayores más gravemente deterioradas, los mayores con distintos grados de problemas de memoria eran capaces de mantener la conciencia sobre eventos actuales, señalando este mismo estudio por lo tanto, que una exclusión basada en la percepción del nivel de discapacidad de una persona podría reflejar una actitud de discriminación hacia las personas mayores.

Debido a esto y con la finalidad de abordar personas mayores con distintos perfiles, al mismo tiempo que se pretendía evitar caer en estereotipos, en esta investigación no se utilizó ningún instrumento, criterio, escala ni diagnóstico preestablecido para excluir a las personas mayores con problemas cognitivos, sino que la inclusión o no de estas personas en el estudio se decidió abordarla en base a dos criterios de análisis: el conocimiento y experiencia profesional de los/as profesionales que nos proporcionaban las entrevistas y/o el criterio de la doctoranda en base a la posibilidad de desarrollar la entrevista de forma adecuada después de valorar las capacidades y estado del paciente, las cuales no sólo se delimitaban a su estado cognitivo, sino también emocional y físico. De esta manera, se partió de un criterio objetivo y profesional, como pueden ser los diagnósticos médicos de las personas mayores, conocido por los/as profesionales, unido a la valoración de éstos sobre las capacidades de las personas mayores, lo cual nos garantizaba que personas con un diagnóstico de deterioro leve pudieran ser participantes del estudio de poder participar en él. Pero, además, se contó con un criterio meramente práctico y de viabilidad, puesto que la doctoranda intentó entrevistar a todas y cada una de las personas que le fueron derivadas, sin ningún tipo de prejuicio, siendo éstas excluidas del estudio únicamente cuando fue imposible llevar a cabo la entrevista o cuando se constató junto con los/as profesionales de contacto y/o con los/as cuidadores/as familiares, que la persona mayor no estaba en disposición de participar.

Finalmente, también se desarrollaron entrevistas con cuidadores/as familiares. Estas entrevistas no sólo se desarrollaron cuando la persona mayor no podía participar, sino también en casos en los que estas personas mayores podían autónomamente involucrarse en el estudio, ya que se vio de especial interés el poder contar con distintas experiencias, o enfoques sobre un mismo hecho, para ver si se producían diferencias de interés entre los discursos. Normalmente este papel lo cumplió la persona cuidadora perteneciente a la familia que más tiempo dedicaba al cuidado del paciente, siendo en algunos casos una carga de cuidados de alta intensidad, mientras que en otros simplemente era de ayuda para tareas concretas. Sin embargo, en aquellos casos en los que la persona mayor podía participar, pero en los que ésta no nos remitió hacia ningún cuidador/a, únicamente se entrevistó a la persona mayor.

3.6.5. Criterios de inclusión y exclusión.

Debido a la existencia de distintos grupos de población de interés, se desarrollaron también a su vez diferentes criterios de inclusión/exclusión que, aunque relacionados, perfilaban y definían de forma específica cada uno de estos grupos.

Sin embargo, es importante señalar cómo estos criterios tuvieron que ser adaptados conforme la investigación fue desarrollándose debido a distintos problemas y/o dificultades que se fueron encontrando en el transcurso de la investigación, las cuales difícilmente podrían haber sido planificadas. Estos cambios fueron analizados y considerados entre la doctoranda y los dos directores de esta tesis, y posteriormente explicados, avisados y documentados en las memorias anuales sobre progreso y desarrollo de la tesis, obteniendo en todos estos casos una evaluación positiva (Memorias presentadas en los años 2.017, 2.018 y 2.019).

Por ello, a continuación, en las Tablas 3.3., 3.4., 3.5., y 3.6., se presentan los criterios de inclusión y exclusión finalmente utilizados para cada grupo de población. Además de éstos, se excluyó a cualquier persona que simplemente no deseara participar en el estudio.

De este modo, sólo siete personas fueron excluidas: seis personas mayores y una profesional. Tres personas mayores fueron excluidas debido a problemas cognitivos, problemas de memoria y/o desorientación y una por problemas auditivos. Por otro lado, dos personas mayores y una

profesional que fueron derivadas para las entrevistas, fueron excluidas de la investigación debido a su negativa a participar después de explicar la investigación, sus propósitos y su funcionamiento.

3.6.6. Diseño muestral y tamaño de muestra.

Respecto al diseño muestral, se optó por un muestreo propositivo. Por ello, los/as participantes del estudio fueron cuidadosa e intencionalmente seleccionados por sus posibilidades de ofrecer información profunda y detallada sobre el objetivo de la investigación, así como por sus características diferenciales con respecto a otros/as informantes clave para ver en qué medida se podían adoptar posiciones diferentes con respecto a esta decisión.

No se ha buscado, por tanto, la proporcionalidad en cuanto a los/as participantes, sino informadores/as clave, perfiles específicos, etc. Es decir, se buscó a aquellos sujetos que, por sus características, nos podían proporcionar un discurso rico y profundo de alguien que se encontraba o encontró en las circunstancias de interés para la investigación y, por lo tanto, los que mejor nos podrían mostrar cómo se produce el fenómeno de estudio.

Respecto al tamaño de muestra, y acorde al diseño cualitativo, este estudio no partió de un número de sujetos determinado de antemano, sino que la recogida de información finalizó cuando se produjo la saturación del discurso en cada uno de los perfiles de interés. Es preciso señalar, en consecuencia, que la cantidad de sujetos participantes por categoría no es un reflejo de la cantidad de personas con esas mismas características que se encuentran en el entorno de investigación o, dicho de otro modo, que el muestreo no fue realizado de forma proporcional.

Este muestreo fue desarrollo en dos fases: una primera en el ámbito profesional y otra posterior en el entorno familiar (cuidadoras y personas mayores de forma simultánea en el tiempo).

3.6.6.1. Proceso de muestreo: ámbito profesional.

Los/as profesionales sociosanitarios de atención primaria y directores/puestos de gestión fueron los/as primeros/as entrevistados/as debido a que se consideró, en primer lugar, que el acceso a éstos/as sería más fácil de poder realizar, además de que estos/as mismos/as profesionales podrían facilitarnos posteriormente el acceso a los otros dos grupos de población de interés.

De este modo, el primer paso fue realizar un pequeño sondeo para ver si existían centros de salud que pudieran darnos acceso a los perfiles profesionales que necesitábamos y que, además, estuvieran disponibles y dispuestos a hacerlo. Para ello, se contactó con un técnico del distrito sanitario en el cual se iba a realizar la investigación, comprobando de esta manera que efectivamente podía darnos acceso a este tipo de perfiles y viendo a su vez cómo había personas adecuadas y dispuestas a participar.

Tabla 3.3. Criterios de inclusión: puestos de gestión/dirección.

Puestos de Gestión	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con puestos de gestión/dirección en centros de salud del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir en el entorno de atención primaria a los que les corresponda como mínimo un médico/a de cabecera, un enfermero/a, enfermero/a gestor/a de casos, y un trabajador/a social. - Mínimo 2-3 años de experiencia sociosanitaria.
---------------------------	--

Fuente. Elaboración propia.

Tabla 3.4. Criterios de inclusión: profesionales sociosanitarios/as.

Profesionales sociosanitarios/as	<ul style="list-style-type: none"> - Profesionales sociosanitarios/as que hayan conocido o estado en contacto con algún paciente que haya decidido o que se haya enfrentado a la decisión de quedarse en casa o trasladarse a una residencia. - Mínimo 2-3 años de experiencia sociosanitaria. - Que sean: Médicos/as de cabecera o enfermeros/as o enfermeros/as gestores/as de casos o trabajadores/as sociales que trabajen o desarrollen su labor profesional en un centro de salud (o que estén en contacto de trabajo, es decir, que les corresponda ese centro de salud como centro de trabajo) del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir en el entorno de atención primaria.
---	---

Fuente. Elaboración propia.

Tabla 3.5. Criterios de inclusión: cuidadores/as familiares.

Cuidadores/as familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Ser cuidador/a familiar/primera persona de contacto de la familia, de una persona mayor, de 65 años o más que resida en el entorno comunitario/una residencia. - Ser cuidador/a familiar/primera persona de contacto de la familia de una persona mayor que se haya enfrentado a la decisión de quedarse en casa o trasladarse a una residencia que recuerden la experiencia de la decisión.
---------------------------------	---

Fuente. Elaboración propia.

Tabla 3.6. Criterios de inclusión: personas mayores.

Personas mayores	<ul style="list-style-type: none"> - Ser una persona mayor, de 65 años o más. - Que haya decidido o que se haya enfrentado a la decisión de quedarse en casa o trasladarse a una residencia, que resida en el entorno comunitario/una residencia y que recuerden la experiencia de la decisión. - Se excluirá a aquellas personas que sufran deterioro cognitivo, que tengan dificultad para participar en el estudio por barreras de idioma, capacidad auditiva, problemas de memoria y/o desorientación.
-------------------------	---

Fuente. Elaboración propia.

Posteriormente, y una vez establecidos de forma clara las características de los centros a los que podíamos acceder, nos volvimos a dirigir a nuestro contacto para que nos diera acceso a distintas personas con puestos de gestión/dirección en distintos centros del distrito de estudio. En esta segunda reunión, se presentó de forma detallada el estudio y las características de interés que debían tener los/as futuros/as participantes de éste, pidiendo que se nos facilitara el contacto de directores/as y/o puestos de gestión en distintos centros del distrito de estudio que estuvieran dispuestos/as a participar, para así, posteriormente, poder ir accediendo al resto de profesionales de sus centros con la ayuda de éstos/as.

De esta manera, en un primer lugar, se contactó con los/as posibles participantes (pertenecientes a puestos de gestión/dirección) mediante un email informativo en el que se detallaba el propósito del estudio y se pedía su participación en el mismo (en algunas ocasiones este correo se reenvió periódicamente para intentar acceder a la mayor cantidad de posibles participantes). Posteriormente, y una vez que se fueron realizando las entrevistas, se solicitó a las personas entrevistadas que, si era posible, nos dieran acceso a otros/as posibles participantes, con los/as cuales se contactó por email, por teléfono y/o se nos concertó directamente una cita con ellos (muestreo propositivo secuencial, en bola de nieve).

Así, se accedió, en primer lugar, a personas con puestos de gestión/dirección que trabajaban en centros de salud que pertenecían al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir y, posteriormente, éstos/as nos fueron facilitando los contactos con profesionales sociosanitarios/as de sus centros que estaban dispuestos/as a participar y pertenecientes a distintas profesiones sociosanitarias, entrevistando de esta manera a: médicos/as, enfermeras/os, enfermeras/os gestoras/es de casos y trabajadoras/es sociales. En tres centros de salud de los cuatro estudiados, se accedió en primer lugar a los directores y luego a los/as profesionales. Sin embargo, en la zona 1.2, se accedió primero a un puesto de gestión, y posteriormente a los/as profesionales y al director. Hay que señalar que a pesar de que la mayoría de contactos fueron aportados por los directores/puestos de gestión, algunas entrevistas fueron facilitadas por los/as mismos/as profesionales sociosanitarios/as de los centros que nos recomendaban hablar con otros/as de sus compañeros/as.

De esta forma, se consiguió acceder a: una zona básica urbana y una zona básica rural. La zona básica urbana estaba compuesta por múltiples centros de salud y consultorios, de los cuales se accedió a tres centros de salud pertenecientes a distintas zonas de la ciudad, con acceso a población tanto con recursos económicos altos como bajos y con residencias cercanas en todos ellos (salvo en el centro de salud de la zona 1.3). Por otro lado, la zona básica rural, comprendía a varios pueblos, en la que pudimos entrevistar a su responsable, así como a distintos profesionales. Así, de los diferentes pueblos que conformaban esta zona rural abordamos dos de ellos, uno que tenía un consultorio y una residencia, y otro que poseía un centro de salud.

3.6.6.2. Proceso de muestreo: ámbito familiar.

El acceso a las personas mayores y sus cuidadoras principales, es decir, al ámbito familiar, fue inicialmente algo más complejo que el acceso al ámbito profesional, puesto que en la actualidad no existe ningún tipo de registro público en el que se pueda consultar la información que conformaba nuestros perfiles de entrevista. Por ello, se solicitó a distintos/as profesionales sociosanitarios/as que nos dieran acceso a personas que pudieran ajustarse a los perfiles de interés, así como tener un buen discurso. Estas categorías profesionales fueron inicialmente trabajadores/as sociales y enfermeros/as gestores/as de casos, tanto del entorno rural como urbano estudiados previamente. Así, la segunda fase de muestreo se inició solicitando a estos/as

profesionales clave de los distintos centros de salud participantes, que nos pusieran en contacto tanto con personas mayores como con sus cuidadores familiares.

A estos/as profesionales se les pidió que nos dieran acceso a personas mayores y/o cuidadores/as familiares con diferentes características y perfiles, para así obtener el discurso de personas, de diferentes niveles económicos (no sólo población excluida o empobrecida), o con distintos niveles de necesidad de cuidados/ayuda (con necesidad de cuidado/ayuda ocasional o que necesiten cuidados/ayuda diaria).

En el entorno urbano, obtuvimos la ayuda de una enfermera gestora de casos y una trabajadora social que, gracias a su labor profesional, nos ayudaron a acceder a la población de la zona (tanto del entorno domiciliario como del entorno residencial).

Por otra parte, en el entorno rural, pese a intentar que los casos nos fueran proporcionados por el enfermero gestor de casos y/o el trabajador social, debido a las dificultades laborales de éstos, así a como a la limitación logística de únicamente poder discutir el tema a través del teléfono o correo electrónico, fue imposible concertar ninguna entrevista por esta vía. Por ello, se tuvieron que diseñar e implementar dos nuevas vías de acceso a este grupo de población (tanto del entorno domiciliario como del entorno residencial): 1) En primer lugar, se contactó con el director responsable de todos los centros pertenecientes a esa zona básica rural, el cual nos puso en contacto con la profesional que se encargaba de dar cobertura a la residencia de uno de los pueblos de la zona. Esta persona, posteriormente, nos puso en contacto con el personal de la residencia, donde finalmente hablamos con la directora del centro, que tras varias reuniones acerca de la naturaleza de la investigación y el funcionamiento de ésta, accedió a colaborar y a facilitarnos el acceso a personas cuidadoras y personas residentes; y 2) En segundo lugar, para poder acceder al entorno domiciliario, las dificultades tuvieron que ser solucionadas mediante el contacto con una auxiliar de ayuda a domicilio que trabajaba en uno de los pueblos de la zona (concretamente, uno que no poseía residencia), la cual nos dio acceso a personas mayores y un cuidador.

3.6.7. Variables de estudio.

Para comprender cómo ocurre la toma de decisiones en esta situación, así como el posible uso del modelo IP-SDM en nuestro entorno, se exploraron los elementos básicos del modelo IP-SDM y nuestros propios objetivos del estudio.

Para ello, y con anterioridad a la realización de las entrevistas, se desarrolló un guion de entrevista semiestructurado con los elementos centrales del modelo IP-SDM y con los objetivos del estudio, el cual puede verse en el ANEXO 3.4.

3.6.8. Procedimiento de recogida de datos.

Como método de recogida de datos se utilizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad con las personas integrantes de cada uno de los grupos de participantes.

La fecha y el lugar en el cual se llevaron a cabo las entrevistas fueron acordados previamente junto con los/as participantes, ajustándose siempre a sus preferencias. Además, se intentó, siempre que fuera posible, que estas entrevistas fueran desarrolladas en un entorno cómodo, íntimo y de fácil acceso para los/as participantes que permitiera la confidencialidad y la intimidad de la conversación. Sin embargo, en algunas ocasiones esto no fue posible: ya que hubo profesionales que compartían despacho con otros/as compañeros/as, personas cuidadoras que no podían o no querían separarse de la persona objeto de cuidados, y personas mayores que bien por encontrarse en salas comunes de residencias o bien por preferir que las

entrevistas se llevaran a cabo delante de otras personas, no fueron entrevistadas de forma independiente. En estos casos se atendió siempre a las preferencias de las personas entrevistadas, observándose, analizándose y estudiándose, la posible influencia del contexto en el discurso.

Estas entrevistas fueron llevadas a cabo una vez se comprobó que las personas invitadas a participar cumplían los criterios de inclusión, después de haber informado y haber resuelto las dudas acerca del estudio (comunicándoles que podían abandonarlo en cualquier momento), que éstos/as hubieran aceptado participar y que, finalmente, firmaran el consentimiento informado.

Además, es importante señalar que el lenguaje y registro utilizado durante las entrevistas se adaptó en todo momento a las personas participantes. Así, la doctoranda valoró como parte del proceso investigador el correcto entendimiento de las preguntas, adaptando, tanto el modo de realización como las mismas, en los casos en los que fue necesario.

Todas las entrevistas fueron realizadas por la doctoranda, la cual mantuvo un estrecho contacto con los directores de esta tesis para informar de cómo se estaban realizando, así como de las distintas cuestiones o dudas que fueron surgiendo a lo largo del proceso. Todas las entrevistas fueron audio-grabadas y transcritas en su totalidad. De esta manera, el hecho de mantener a lo largo de todo el proceso de recogida de datos a la misma entrevistadora, así como la audio-grabación de las entrevistas, ayudaron a asegurar la fiabilidad y consistencia de la recogida de información.

Se llevaron a cabo 49 entrevistas en total, las cuales han aportado 25,73 horas de grabación y 486 páginas de transcripción. La duración de las entrevistas varió en un rango que va desde los 13,21 minutos a los 58,24 minutos, siendo la duración media de las entrevistas de 31,5 minutos.

Para concluir, es importante señalar que durante el diseño inicial de la investigación se pensó en utilizar grupos focales como técnica de recogida de datos con las personas cuidadoras y las personas mayores. Sin embargo, en previsión de las dificultades que se encontrarían para acceder y reunir a los/as participantes, se decidió utilizar entrevistas semiestructuradas en profundidad con los sujetos de todos los grupos de participantes. Este cambio fue informado y aprobado en la memoria de seguimiento anual del doctorado del año 2.017.

3.6.9. Credibilidad, confirmabilidad y transferabilidad.

La forma de evaluar la calidad y la corrección de la investigación cualitativa, es un debate ampliamente conocido en la literatura científica, fundamentado, normalmente, por las diferencias que esta metodología posee con respecto a la cuantitativa (Benavides & Gómez-Restrepo, 2005; Castillo & Vásquez, 2003; Martínez-Salgado, 2012). Así, se desprende de los trabajos desarrollados por estas mismas autoras que, pese a que las diferencias entre ambos tipos de metodologías hacen imposible que éstas se valoren de igual forma, ello no implica que la investigación cualitativa no posea criterios para evaluar la calidad de la misma.

Así, (Castillo & Vásquez, 2003) abordan en su estudio sobre rigor metodológico en la investigación cualitativa, tres criterios entendidos en la literatura científica como la base para fundamentar la calidad científica de un estudio cualitativo, siendo éstos: la confirmabilidad, la transferabilidad y la credibilidad. Tres criterios que han sido respetados y tenidos en cuenta para el desarrollo de esta tesis doctoral, tal y como se verá a continuación.

El primer criterio, la confirmabilidad, requiere para su consecución que se documente y registre al completo tanto las ideas como las decisiones relativas al estudio tomadas por el investigador

(Castillo & Vásquez, 2003). De esta manera, según estas mismas autoras, se garantiza que un/a investigador/a externo/a (que poseyera perspectivas parecidas a las del/la investigador/a original) pudiera, examinando los datos, llegar a conclusiones similares. Esto fue cumplido gracias al desarrollo de un diario reflexivo, que fue realizado por la doctoranda desde el inicio de la investigación hasta el cierre de ésta, y del cual se ha desprendido la información que informa metodológicamente este estudio.

Con respecto al segundo criterio, la transferabilidad, éste alude a la posibilidad de que los resultados obtenidos se puedan extrapolar a otras poblaciones (Castillo & Vásquez, 2003). Para ello, es necesario llevar a cabo una descripción pormenorizada tanto del lugar como de las características de las personas en las que el fenómeno se ha estudiado (Castillo & Vásquez, 2003; Martínez-Salgado, 2012), dependiendo la transferabilidad del parecido entre contextos (Castillo & Vásquez, 2003) y no influyendo para ello la cantidad de casos estudiados (Martínez-Salgado, 2012). De esta manera, la posibilidad de que se pueda llevar a cabo una generalización de los resultados en el contexto de la investigación cualitativa, se sustenta en el concepto de transferabilidad (Martínez-Salgado, 2012). Para mejorar la transferabilidad de los resultados, éstos han sido descritos con lujo de detalles y con la profundidad necesaria para poder contextualizar debidamente el fenómeno de estudio, lo cual ha sido posible gracias a la información provista por la información descriptiva obtenida de los sujetos de estudio, el diario reflexivo, y las notas de campo realizadas por la doctoranda.

El tercer criterio, la credibilidad, es alcanzada, normalmente, cuando los/as investigadores/as corroboran los resultados y los datos obtenidos volviendo para ello a los/as informadores/as originales, siendo esto llevado a cabo durante la fase de recolección de los datos (Castillo & Vásquez, 2003). Así, para que exista credibilidad, entre otras cosas, es necesario que los/as investigadores/as realicen un proceso de reflexividad, proceso que parte de la necesidad de informar, registrar y analizar la innegable influencia que el/la investigador/a posee en la creación de los resultados obtenidos, así como en la interpretación que para éstos propone (Martínez-Salgado, 2012). Por ello, para garantizar la credibilidad, se procuró verificar las interpretaciones por los/as informantes, proceso realizado durante y/o al final de cada una de las entrevistas. Pero, además, también hay que señalar que en todo momento se ha asegurado la adecuación referencial, contrastando constantemente la interpretación (el marco explicativo elaborado) con los datos (buscando inconsistencias, contradicciones, excepciones, etc.) siempre con actitud abierta a otras posibilidades explicativas. Así, se aplicó la reflexividad (por parte de la doctoranda) en todo momento del proceso investigador, volviéndose hacia sí misma para examinar críticamente el efecto que podía estar provocando en el desarrollo de la investigación.

Por otro lado, y para finalizar este apartado, es interesante señalar otra forma según la literatura, de determinar la existencia de credibilidad en la investigación cualitativa. Ésta se basa en que, durante la recolección de los datos, se haya desarrollado un método para comprobar la congruencia entre resultados, señalando el proceso de triangulación (Castillo & Vásquez, 2003).

La triangulación implica el desarrollo de varias estrategias para abordar el estudio de un mismo fenómeno, pudiéndolo observar así desde diferentes perspectivas, aumentando con ello la consistencia y validez de los resultados (Benavides & Gómez-Restrepo, 2005). Señalando estos mismos autores diferentes tipos de triangulación conocidos en la literatura, de los cuales esta tesis doctoral ha abordado cinco de ellos: 1) triangulación de datos entre los resultados de las distintas poblaciones estudiadas, para ello, se leyeron, relevaron y analizaron las entrevistas realizadas en función de cada grupo de población de forma independiente para posteriormente enfrenar estos resultados entre los distintos grupos de población; 2) triangulación de

investigadores/as, donde los resultados obtenidos han sido producto del consenso entre investigadores/as, los/as cuales, además, poseen diferentes trasfondos profesionales; 3) triangulación de teorías, desarrollada una vez se constituyó el conjunto de resultados integrado, contrastando estos resultados con la bibliografía disponible y/o con nuestro marco conceptual; 4) triangulación ambiental, habiendo contrastado los discursos no sólo entre los entornos domiciliario y residencial, sino también y al mismo tiempo, el entorno rural y urbano; y 5) triangulación multi-métodos, obteniéndose gracias al uso de múltiples métodos de triangulación.

3.6.10. Análisis de datos.

El análisis de las entrevistas se realizó a través del método de las comparaciones constantes (Glaser, 1965) de la Grounded Theory de Glaser y Strauss (Glaser & Strauss, 1967). Este método puede ser dividido en cuatro etapas: así, en primer lugar, se comparan situaciones que puedan adaptarse a cada una de las categorías, en segundo lugar, se conforman categorías y sus propiedades, en tercer lugar, se define la teoría, para, en un cuarto y último lugar, escribir la teoría (Glaser, 1965).

Para el desarrollo del análisis se trabajaron lo que Van Maanen denomina conceptos de primer y segundo orden, es decir, los hechos y las teorías utilizadas para explicar y ordenar estos hechos (Van Maanen, 1985). De esta manera, primero se analizaron y buscaron los datos brutos de la investigación o unidades de significado, es decir, las interpretaciones y descripciones de los/as participantes, las cuales, en un segundo nivel de análisis, fueron agrupadas dando lugar a distintos núcleos temáticos emergentes, para, finalmente, desarrollar vectores cualitativos (o constructos teóricos), generando así conceptos de segundo orden, los cuales muestran nuestras interpretaciones de lo dicho por los/as participantes (Medina Moya, 2005).

A la hora de realizar el análisis se tuvo en cuenta los distintos grupos de población de estudio, los cuales se analizaron en un primer lugar de forma independiente, para posteriormente comparar y contrastar la información obtenida, lo cual permitió desarrollar un conjunto de resultados y conclusiones finales sobre el fenómeno de interés integrado.

Este análisis de la información fue llevado a cabo inicialmente mediante la ayuda del software NVivo (Version Release 1.2 (426)), mediante el cual se realizó un primer acercamiento a los datos y a su posible clasificación. Sin embargo, para el análisis en profundidad de los mismos se optó por un análisis manual. Esta decisión se fundamentó en dos cuestiones principales: 1) debido al funcionamiento de este tipo de programas informáticos, los cuales, a pesar de estar destinados a realizar análisis cualitativos, se estructuran y funcionan desde una perspectiva *my cuantitativa*; 2) debido a que la licencia de uso de este programa informático se compartía con otros/as investigadores/as del centro de trabajo de la doctoranda, dificultando de esta manera el acceso a éste. Estos dos motivos unidos a la gran cantidad de información obtenida a través de las entrevistas, hicieron que el uso del software informático fuera utilizado de forma preliminar para ayudar en un primer abordaje de los datos, mientras que el análisis en profundidad y en detalle de los mismos, fue desarrollado de forma manual.

3.7. Estudio cuantitativo.

El último de nuestros estudios desarrollados como parte de esta tesis fue el estudio de las opiniones, preferencias y expectativas de la población andaluza en relación a este fenómeno de interés. Una vez estudiada la situación internacional, así como la realidad actual en cuanto al desarrollo de esta toma de decisiones, para triangular toda la información desde todas las

perspectivas posibles, únicamente restaba estudiar de forma cuantitativa y representativa la opiniones, preferencias y expectativas con respecto a este proceso de toma de decisiones.

A tal efecto se diseñó un cuestionario específicamente para abordar nuestra pregunta de investigación, para lo cual se contó con la colaboración de expertos/as en este ámbito del Instituto de Estudios Sociales Avanzados del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC). Con este instrumento se trató de recabar información de calidad no sólo sobre las preferencias a futuro de las personas entrevistadas, sino también sobre sus opiniones sobre la población mayor, así como sus expectativas sobre lo que creen que realmente sucederá en el futuro. De esta manera, no sólo se buscaba enfrentar nuestros distintos diseños de estudio, sino también enfrentar las distintas opiniones, preferencias y expectativas de las personas participantes al cambiarles el foco de la pregunta, es decir, si se habla de ellos/as mismos/as o si se habla del grupo de personas mayores en general, abriendo paso de esta manera a poder diferenciar aquello que se considera mejor para los/as demás, lo que realmente se prefiere para uno/a mismo/a y lo que se espera conseguir.

Por ello, se plantearon distintos objetivos, los cuales han sido abordados mediante distintas técnicas estadísticas.

3.7.1. Diseño.

Estudio observacional transversal mediante encuesta.

3.7.2. Periodo.

El trabajo de campo fue realizado por un equipo de profesionales especializados/as en este ámbito estudio, del 23 de febrero al 8 de abril de 2.018, bajo la continua supervisión de la Unidad Técnica de Estudios Aplicados (UTEA) del IESA-CSIC y del grupo Identidad social, bienestar subjetivo y comportamiento humano (IBC) del Instituto de Estudios Sociales Avanzados del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC).

3.7.3. Ámbito.

El marco muestral de este estudio fue la población andaluza de 18 años o más, la cual fue abordada a través del Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PACIS).

El PACIS fue un Proyecto Intramural Especial (PIE) del IESA-CSI, el cual estuvo en funcionamiento desde el año 2.014 hasta el año 2.020. Éste conformaba un panel probabilístico representativo de la población residente en Andalucía, el cual, para que fuera representativo de la población andaluza, estaba formado por un conjunto de hogares seleccionados al azar. Las personas mayores de 18 años que residían en estos hogares respondían periódicamente a cuestionarios sobre diversos temas de interés general para Andalucía. Asimismo, la participación en cada ola se remuneraba con cinco euros que el/la panelista podía optar por recibir en persona o donar a una organización no gubernamental (ONG) de su elección.

Este panel se basaba en modos mixtos de administración de encuestas, empleando de esta forma, la encuesta online: Computer Assisted Web Interviewing (CAWI) y la entrevista telefónica a fijos y móviles: Computer Assisted Telephone Interview (CATI), siendo esta última pensada principalmente para llegar a la población no usuaria de internet.

Este estudio fue desarrollado utilizando para ello la sexta ola del PACIS (de la cual se realizó un breve informe inicial de resultados (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), 2018)).

3.7.3.1. Obtención de la muestra PACIS.

Con el fin de mostrar de dónde proviene la muestra utilizada en nuestro estudio, seguidamente se describe de forma resumida cómo se obtuvo la muestra perteneciente al PACIS. Para más información al respecto, puede visitarse la página web del PACIS (<https://panelpacis.net/>), la cual dispone de diferentes documentos técnicos que ahondan en este tema (<https://iesa.csic.es/pacis/>).

La captación del PACIS se realizó en su inicio a partir de una muestra probabilística seleccionada mediante un procedimiento de muestreo bietápico de los datos del catastro, con una primera selección de secciones censales y una segunda selección de viviendas dentro de las secciones censales.

En cuanto a los criterios de inclusión, el PACIS estuvo formado por todos los hogares contactados en las viviendas seleccionadas para formar parte de la muestra en los que al menos un miembro había aceptado cumplimentar el cuestionario de información del hogar y sus datos individuales de contacto.

El proceso de captación del PACIS concluyó en el segundo trimestre de 2.015, conformando un marco muestral de 3.397 personas inscritas pertenecientes a 2.811 hogares representativos de los hogares andaluces. Posteriormente, entre enero y febrero de 2.017 se realizó un trabajo de análisis y recaptación de panelistas (refresco del panel) con objeto de sustituir la mortalidad del panel y conseguir mayor presencia de las cuotas más debilitadas.

3.7.4. Sujetos.

Estudio realizado a 774 personas, población general.

3.7.5. Criterios de inclusión y exclusión.

Personas con 18 años o más, residentes en Andalucía pertenecientes al PACIS.

3.7.6. Tamaño muestral y técnica de muestreo.

Esta muestra fue seleccionada entre las personas que pertenecían al PACIS. Por ello, se realizó una selección estratificada por grupos de edad y sexo de los/as integrantes del PACIS, siendo los estratos proporcionales a la población andaluza mayor de 18 años.

El tipo de muestreo desarrollado en esta sexta ola fue estratificado por grupos de edad y sexo con una afijación dentro de cada estrato que es proporcional a la población andaluza multiplicado por el inverso de la tasa de respuesta esperada. Es decir, en cada grupo de edad la tasa de respuesta es distinta. Por ello, para conseguir que las entrevistas válidas fueran proporcionales a la población andaluza, se incluyeron en la muestra más unidades de aquellos estratos que tenían una tasa de respuesta más baja, con la limitación siempre presente, de no poder seleccionar dos personas del mismo hogar.

Teniendo en cuenta la tasa de respuesta histórica en todas las oleadas del PACIS, en las cuales el promedio de respuesta aproximadamente era del 50%, y asumiendo un error muestral máximo de +/- 3,5%, se obtuvo que harían falta 1.600 personas integrantes del PACIS para poder conseguir un tamaño de muestra teórico de 800 personas. De este modo, finalmente 1.877 personas fueron seleccionadas, obteniendo una muestra real de 774.

Finalmente, hay que señalar, que los datos de los que proceden los resultados obtenidos en este estudio, fueron ponderados para ajustarlos a su población de referencia. Por ello, se usó una calibración por el método raking con las variables de sexo y edad, por un lado, nivel de estudios por otro y tamaño de población municipal por otro, tomando como referencia los totales

poblacionales andaluces. De esta forma la muestra quedaba ajustada, en esas variables, a la población andaluza.

3.7.7. Herramienta de recogida de datos.

El cuestionario utilizado en la sexta ola del PACIS fue desarrollado por la UTEA y por el grupo IBC del IESA-CSIC en colaboración con la doctoranda. Este cuestionario fue creado para el propósito de esta tesis doctoral. Por ello, éste fue desarrollado en base a los objetivos propuestos en esta tesis y al modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), teniendo en cuenta, además, las condiciones sociales y del contexto.

El cuestionario al completo consta de 27 preguntas temáticas principales que abordan los distintos temas de interés y 10 preguntas primarias de carácter sociodemográfico/clasificación. Las preguntas en algunas ocasiones poseían subpreguntas relacionadas, las cuales ahondaban de forma más específica en algún punto de interés, facilitando de esta forma la comprensión y la especificidad en algún aspecto concreto, ayudando así a especificar ciertas respuestas de los/as participantes, siempre que fuera posible, debido al interés/posibilidad particular de algunas respuestas.

Con respecto al tipo de pregunta, la mayoría de las preguntas fueron de tipo cerrado, con opciones de respuesta preestablecida en la que la persona entrevistada debía escoger la opción preferida. Sin embargo, también hubo preguntas semicerradas, en las cuales, a pesar de que existían respuestas preestablecidas, se añadió la opción de respuesta “Otros”, por si la persona entrevistada hacía referencia a una opción de respuesta no tomada en cuenta en el cuestionario. Por otro lado, también se incluyeron preguntas de tipo abierto y espontáneas, en las cuales no se ofrecía a priori ningún tipo de respuesta a la persona entrevistada, siendo estas respuestas codificadas y agrupadas en categorías, con la colaboración de la doctoranda, para facilitar así su posterior análisis. Finalmente, la mayoría de las preguntas estuvieron diseñadas para elegir una opción de respuesta por pregunta, sin embargo, en algunas ocasiones se plantearon preguntas con opción de multirrespuesta.

Por otra parte, una vez construido el cuestionario y antes utilizarlo con la muestra, se realizó un pequeño estudio piloto del cuestionario con personas ajenas al panel del PACIS con objeto de asegurar la comprensión y funcionamiento del mismo y, además, no romper la estructuralidad de la muestra utilizando a posibles encuestados/as del panel. Asimismo, durante los primeros días tras el lanzamiento on-line de la encuesta, el equipo de técnicos/as del PACIS realizó un seguimiento exhaustivo de su funcionamiento en campo para saber si el cuestionario presentaba alguna complicación que motivara el abandono de la entrevista por parte de los/as panelistas. El cuestionario definitivo utilizado puede ser consultado en el ANEXO 3.5.

Finalmente, es importante señalar que las preguntas que componen este cuestionario siguen una estructura dividida en dimensiones las cuales responden a los distintos aspectos de interés de nuestra investigación. Así, el cuestionario posee cinco dimensiones temáticas y preguntas de carácter sociodemográfico.

3.7.7.1. Dimensiones del cuestionario.

El cuestionario utilizado se encuentra compuesto por variables independientes y variables dependientes. Las variables dependientes son las encargadas de representar nuestros distintos objetos de interés. En cambio, las variables independientes, han sido divididas, para su mejor entendimiento, en dos grupos: variables sociodemográficas y variables independientes temáticas. Estas últimas se refieren al conjunto de variables independientes del cuestionario que complementan las áreas de interés abordadas por las variables dependientes. De esta

manera, si bien es cierto que estas variables no responden directamente a nuestros objetivos, sí complementan y ayudan a adquirir mayor información sobre el tema de interés.

Las variables sociodemográficas pretenden recabar información relevante para la clasificación de los/as encuestados/as, incluyendo, para ello, preguntas relativas al sexo, edad, nivel de estudios, situación laboral, nivel de ingresos, clase social autopercebida, creencias religiosas, autoposicionamiento ideológico y estado de salud autopercebido (variable que pese a pertenecer al conjunto de las 27 preguntas principales que componen el cuestionario, se ha analizado y englobado como una pregunta de clasificación).

Por su parte, las variables dependientes e independientes temáticas del cuestionario pueden ser estructuradas en cinco grandes dimensiones en función del tipo de información provista: opiniones, preferencias, expectativas, experiencia y conocimiento. Éstas, además, pueden subclasificarse en doce subcategorías: opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores, opinión sobre la toma de decisiones, opinión sobre el funcionamiento y labor profesional, opinión sobre la administración pública, preferencias personales en cuanto al cuidado futuro, preferencias personales sobre la toma de decisiones, expectativa cuidados en la sociedad, expectativa personal en relación al cuidado, expectativa personal toma de decisiones, experiencia aportando cuidados, experiencia recibiendo cuidados y conocimiento sobre la administración pública. Las variables que conforman cada dimensión y subcategoría se pueden ver en detalle en la Tabla 3.7.

3.7.8. Procedimiento de recogida de datos.

Se contactó por correo electrónico, mediante SMS (short message service) y por teléfono. Algunos/as integrantes fueron contactados/as por varios canales. De los/as 774 participantes, 458 contestaron el cuestionario a través de internet (mediante acceso parametrizado a una página web) y 316 fueron entrevistados/as telefónicamente (siendo el tiempo medio de la entrevista de 23 minutos).

El modo en el que se llevó a campo el cuestionario y se realizaron las preguntas a los/as participantes fue idéntico en todos los casos, sin embargo, no todos los/as participantes contestaron a todas las preguntas. Esto se debe a dos motivos principalmente:

- El primero de ellos es que, tal y como se ha señalado anteriormente, algunas preguntas eran *preguntas filtro* de forma que sólo alguna o algunas de las respuestas daban paso a otras preguntas relacionadas. Siendo así que aquellos/as encuestados/as que seleccionaban respuestas que no poseían subpreguntas asociadas, pasaban directamente a responder la siguiente pregunta general del cuestionario.
- El segundo motivo y más importante, se debe a que el cuestionario poseía diferentes itinerarios que mediante preguntas de clasificación de la muestra (también un tipo de preguntas filtro), distribuía a los/as encuestados/as por el itinerario más adecuado a su situación de forma que las preguntas se adecuaban bien al sujeto y al objeto de estudio. Los dos itinerarios más importantes del cuestionario fueron los que recogían por un lado a las personas que ya estaban recibiendo cuidados debido a su edad y, por otro, a aquellos/as que no los recibían. Así, todos/as aquellos/as que ya estaban recibiendo ayuda en la actualidad no respondieron a aquellas preguntas que planteaban situaciones y preguntas en relación al cuidado/decisión de cuidado en el futuro, puesto que estaban recibiendo ayuda en ese momento, por lo que no habría tenido sentido que contestaran a esa batería de preguntas (respondiendo en su lugar a las preguntas específicas sobre cuidados en la actualidad).

Debido a estos dos aspectos, este cuestionario posee varias preguntas con distintas “n” en función de los distintos participantes que han ido respondiendo a cada una de ellas. Por lo que las “n” totales no coinciden en todos los casos con el total de participantes encuestados/as. Este aspecto, ha sido tenido en cuenta a la hora de realizar los distintos análisis para así evitar sesgos en los análisis o la obtención de resultados poco definidos.

3.7.9. Análisis de datos.

Se realizaron análisis univariantes, bivariantes y multivariantes teniendo en cuenta para ello el nivel de medición de variables. Así, se estudiaron las relaciones entre variables al mismo tiempo que se profundizaba en el estudio de los objetivos propuestos en la investigación. Los distintos niveles de análisis desarrollados, fueron:

- Análisis univariante: Esto fue desarrollado con el fin de conocer, en primera instancia, las respuestas de los/as participantes en relación a todas preguntas del cuestionario, así como sus datos sociodemográficos. Este análisis se ha desarrollado a través de frecuencias o medias.
- Análisis bivalente: Con el objeto de seleccionar las variables de mayor interés para el posterior análisis multivariante, es decir, aquellas variables que presentaban relaciones significativas con las variables dependientes, se cruzaron las variables dependientes con todas las variables independientes, tanto temáticas como sociodemográficas, así como con el resto de variables dependientes. Este análisis se desarrolló a través de la realización de tablas de contingencia mediante las pruebas estadísticas de Chi-Cuadrado de Pearson para la independencia y la prueba Z para la comparación de proporciones de columna, ajustando posteriormente los valores de p para comparaciones múltiples mediante el método de Bonferroni, los cuales serán presentados a través de tablas (mostrándose así únicamente los cruces de variables que han obtenido significación estadística).
- Análisis multivariante: Se realizaron con el objetivo de realizar un análisis y estudio más minucioso y completo de las variables de interés. De esta forma se desarrollaron análisis de segmentación jerárquica mediante el método CHAID (chi-square automatic interaction detector) exhaustivo. Posteriormente, y con el fin de conocer el tamaño del efecto de los árboles obtenidos, se utilizó la prueba V de Cramer (entre la variable de interés y el valor pronosticado del árbol). Así se intentó explicar las variables de interés a través de la variación de éstas en otras variables, tanto sociodemográficas como temáticas. Estos análisis son en cualquier caso también descriptivos-exploratorios y no establecen causalidad.

El paquete estadístico utilizado fue SPSS Statistics v.27.

Tabla 3.7. Resumen dimensiones, subcategorías y variables principales estudiadas.

Dimensión	Subcategoría	Tipo de Variables	Variables
Opinión	Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores	Variables Dependientes	- Opinión mejor alternativa para cuidado de personas mayores: Quién/Dónde (Recodificaciones: P1)
		Variables Independientes Temáticas	- Propuestas sobre cómo se debe cuidar (P13_1-4) - Motivaciones familiares con respecto al cuidado (P14)
	Opinión sobre la toma de decisiones	Variable Dependiente	- Quién debe decidir dónde se debe cuidar a las personas mayores (Recodificaciones: P2)
		Variables Independientes Temáticas	- Qué debe tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir (P3) - Qué aspectos influyen más sobre el lugar de cuidado (P4) - Elementos a tenerse en cuenta a la hora de decidir (P5_1-10) - Situación más frecuente a la hora de decidir (P12)
	Opinión sobre el funcionamiento y labor profesional	Variables Independientes Temáticas	- Opinión sobre colaboración profesional atención general (P9) - Necesidad de colaboración entre los distintos profesionales sociosanitarios: situaciones concretas (P10_1-6) - Frecuencia de colaboración entre profesionales cuando se decide dónde debe cuidarse a las personas mayores (P11)
	Opinión sobre la administración pública	Variables Independientes Temáticas	- Grado de satisfacción sobre los recursos Sociales del Sistema Público Andalúz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados (P6 y P6a) - Grado de satisfacción sobre la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados (P8 y P8a)
Conocimiento	Conocimiento sobre la administración pública	Variable Independiente Temática	- Conocimiento de servicios, ayuda o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores (P7)
Experiencia	Experiencia aportando cuidados	Variables Independientes Temáticas	- Experiencia cuidando en el pasado/actualidad (P15) - Si algún familiar necesita cuidado/ayuda debido a su edad (P16) - Evento desencadenante de los cuidados (P17) - Quién tomó la iniciativa (P17a) - Quién decidió el lugar de cuidado/vivir (P18) - Cuidador/a habitual de la persona mayor (P19)
	Experiencia recibiendo cuidados	Variables Independientes Temáticas	- Si necesitan ayuda/cuidado debido a su edad actualmente (P21) - Motivo principal para empezar a recibir cuidados (P21a) - Persona que presta los cuidados (P21b) - Dónde recibe los cuidados (P21c) - Con quién vive actualmente (P21d) - Satisfacción relación familiar (P21e) - A qué recursos creen que podrían acceder sin ayudas públicas (P21f)
Preferencias	Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro	Variable Dependiente	- Opción preferida si en un futuro necesitara ayuda a causa de su edad: Quién/Dónde (Recodificaciones: P22)
		Variables Independientes Temáticas	- De poder elegir señalar preferencias en primer, segundo y tercer lugar (P26_1-3)
	Preferencias personales sobre la toma de decisiones	Variable Dependiente	- Tipos de modelos de toma de decisiones preferidos (Recodificaciones: P25, P25a-d)
Expectativas	Expectativa cuidados en la sociedad	Variables Independientes Temáticas	- Grado de acuerdo en relación a afirmaciones sobre el futuro (P27.1-4)
	Expectativa personal en relación al cuidado	Variables Dependientes	- Probabilidad de cuidados en el futuro: Dónde/ Quién (Recodificaciones: P24)
	Expectativa personal toma de decisiones	Variable Dependiente	- Cómo afrontarían la situación si necesitaran cuidados debido a su edad (P23)

Fuente: Elaboración propia a partir de las preguntas del cuestionario del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica; P: Pregunta.

PARTE III: **RESULTADOS Y** **DISCUSIÓN.**

Capítulo 4. Revisión sistemática internacional sobre el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez.

4.1. Introducción.

Seguidamente se muestran los resultados del primer estudio perteneciente a esta tesis. Este primer abordaje del fenómeno de interés ha sido desarrollado a través de un amplio estudio de revisión, el cual ha dado lugar a varios artículos, ponencias, pósteres y resúmenes en actas de congresos.

A lo largo de este capítulo se presenta un resumen de la información obtenida en este estudio de revisión, aportando una breve explicación del abordaje desarrollado, los resultados obtenidos y la discusión de éstos en la literatura.

4.2. Justificación y explicación de los estudios de revisión.

El primer paso para analizar un fenómeno de interés como el que se aborda en esta tesis, es estudiar y analizar qué se conoce respecto de éste. Pese a que los otros dos estudios de esta tesis están centrados en nuestro contexto más cercano, se planteó realizar este estudio de la literatura con una perspectiva más amplia (a nivel internacional), debido no sólo a la necesidad de obtener información sobre el fenómeno sino, también, de poder comparar los datos que se obtuvieran en nuestro entorno con otros contextos internacionales.

Por ello, teniendo en mente la naturaleza cualitativa de la mayoría de los objetivos de la presente tesis, se diseñó, planificó y preparó una revisión sistemática de estudios cualitativos o, dicho de otro modo, una síntesis de la evidencia cualitativa. Esta última denominación, según informan (Grant & Booth, 2009), es la recomendada por la Cochrane Collaboration's Qualitative Research Methods Group.

Este diseño fue escogido debido a que, a diferencia de otras metodologías de estudio, como pueden ser las revisiones sistemáticas desarrolladas desde un punto de vista más tradicional o el conocido meta-análisis, éste resultaba ser el más adecuado para sintetizar y abordar la evidencia cualitativa (Grant & Booth, 2009).

Decidido el enfoque, se definió el tema de esta revisión sistemática: explorar todos los elementos y aspectos de interés relacionados con el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez, los cuales posteriormente también se estudiarían a través de nuestros otros dos estudios.

Esta revisión, por tanto, debía aportarnos, en primer lugar, información sobre las personas participantes en este proceso de toma de decisiones, ya fueran una o varias, o si se relacionaban entre ellas o no. En segundo lugar, debíamos poder obtener información sobre los motivos/razones que dichas personas esgrimían en el proceso de toma de decisiones. Y, por último, esta revisión debía ser capaz de recabar información sobre las experiencias de las personas participantes en este proceso de toma de decisiones. Finalmente, se decidió que todos estos elementos de interés no serían estudiados centrándonos únicamente en un lugar de cuidado, como puede ser la residencia de ancianos, sino que, al igual que en los otros dos estudios planteados, esta revisión estudiaría el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado, sea éste el que sea: adoptando una perspectiva amplia para así obtener la mayor cantidad de información relevante sobre este proceso.

De esta manera, nuestra revisión sistemática se centró en un fenómeno amplio de estudio, el cual se concretó y especificó a través de las dimensiones de interés en base a las cuales íbamos a desarrollar nuestro análisis: participantes, motivos y experiencias.

Este estudio de revisión, como se verá a lo largo de este capítulo, aportó una gran cantidad de información relativa al fenómeno de interés, lo que provocó que los resultados, que esperaban poder publicarse de forma conjunta y sintética, tuvieran que ser separados por cada una de las dimensiones estudiadas para así poder abordar la gran cantidad y variedad de información analizada. Finalmente, la principal aportación de esta revisión a la literatura ha sido la publicación de tres artículos, uno por cada una de las dimensiones contempladas en el estudio, que han sido publicados en tres revistas prestigiosas en formato de acceso abierto: BMJ Open (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b), Healthcare (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020a) y Behavioral Sciences (Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

Además de estos tres artículos, resultados de esta revisión han sido divulgados a lo largo del desarrollo de esta tesis en diversas reuniones y eventos científicos de interés, mostrando de forma resumida alguno de los resultados más llamativos o ampliando ciertos aspectos que en los artículos no se pudieron desarrollar. De esta manera, se han presentado cuatro posters y una comunicación oral, publicándose a su vez, los correspondientes resúmenes en los libros y/o actas de estos eventos científicos (Serrano-Gemes et al., 2019a, 2019b, 2019c; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2020a, 2020b), teniendo uno de ellos su correspondiente ISBN (international standard book number) (Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2020b).

Finalmente, también señalar que, siguiendo las recomendaciones al respecto, el protocolo de esta revisión sistemática fue registrado, en primer lugar, en PROSPERO (Número de registro: CRD42018084826)(Serrano-Gemes et al., 2018a), y posteriormente publicado de forma completa y minuciosa en la revista BMJ Open (Serrano-Gemes et al., 2018b), el cual puede consultarse en el ANEXO 3.3.

Por dichos motivos, y siguiendo las recomendaciones del programa de doctorado en el que se enmarca esta tesis doctoral, la información referente a los resultados/discusión de este estudio de revisión mostrados en este capítulo son sólo un resumen de la información más relevante que puede encontrarse en cada uno de los tres artículos publicados en acceso abierto, los cuales se muestran en su totalidad incorporados en esta tesis en forma de ANEXOS: 4.1., 4.2., 4.3., como copias escaneadas (el primero posee una licencia de Creative Commons Attribution-NonComercial 4.0 International: CC BY-NC 4.0 y los dos últimos una licencia de Creative Commons Attribution 4.0 International: CC BY 4.0).)

4.3. Resultados de la revisión.

Los resultados de esta revisión pueden ser clasificados en dos grandes grupos: resultados de naturaleza descriptiva y resultados de naturaleza analítica. Ambos grupos son presentados a continuación, junto con figuras y tablas explicativas o de síntesis para apoyar o completar la información de interés.

4.3.1. Resultados descriptivos.

Los resultados descriptivos obtenidos se centran en tres subgrupos: el primero de ellos aborda un resumen de la información básica de cada uno de los artículos que han formado parte de la revisión, el segundo se centra en el estudio de la calidad de los artículos, así como una breve exposición de las contribuciones de cada uno de estos artículos a los resultados de la revisión, y finalmente, en tercer lugar, se muestra, a modo de síntesis, las categorías de análisis obtenidas en cada uno de los artículos de revisión.

4.3.1.1. Descripción de la información básica de los artículos que conforman la revisión.

La estrategia de búsqueda aportó 498 publicaciones a partir de las seis bases de datos estudiadas. Estas entradas fueron introducidas al gestor de bibliografía Zotero, donde se eliminaron todas aquellas publicaciones duplicadas, identificándose un total de 198 duplicados.

Posteriormente, se leyeron todos los títulos y los resúmenes de las publicaciones obtenidas a través de nuestra estrategia de búsqueda, eliminando aquellos que claramente no cumplían los criterios de inclusión o que se ajustaban a alguno de los criterios de exclusión establecidos. Este análisis fue llevado a cabo con las 300 publicaciones existentes tras la eliminación de duplicados, pasando al siguiente paso de la gestión y depuración de artículos un total de 158 entradas.

Estas 158 publicaciones fueron leídas a texto completo, bien porque, a priori, cumplían los criterios, o bien porque no se disponía de suficiente información en su resumen o título para discernir su inclusión o exclusión. Tras esta lectura se eliminaron 113 publicaciones por no cumplir con nuestros criterios, quedando, por lo tanto, 45 artículos que pasaron a formar parte de la revisión.

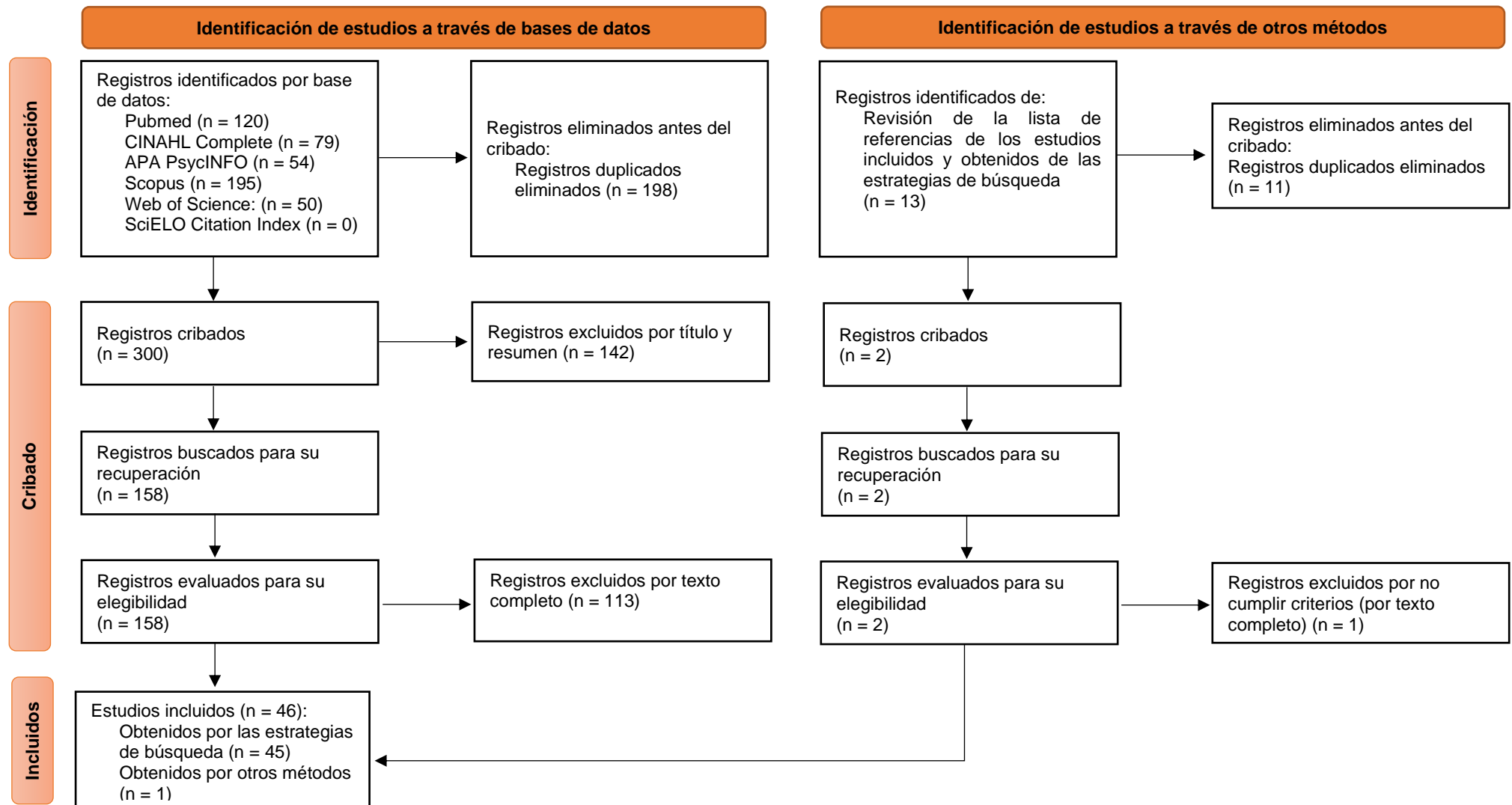
Además de todo esto, y antes de dar por finalizada la inclusión de artículos, se revisaron las referencias bibliográficas de los 45 artículos incluidos para comprobar si alguno de los artículos citados podía ser también incluido. De todas ellas, y en base al título, se encontraron 13 posibles artículos más, de los cuales, 11 fueron considerados duplicados al haberse encontrado previamente a través de nuestra estrategia de búsqueda. De los dos artículos restantes, uno no cumplió los criterios de inclusión al ser revisado a texto completo, mientras que el otro sí, siendo añadido al cómputo final de artículos incluidos en la revisión, dando un total de 46 artículos. Esta información se puede consultar de forma esquemática en la Figura 4.1.

Hay que señalar que de los tres artículos de revisión, los dos primeros, es decir, los centrados en los participantes del proceso y en los motivos, fueron trabajados con estos 46 artículos, sin embargo, el artículo relativo a las experiencias, únicamente tomó en consideración 44 artículos, debido a que en dos de los artículos no se abordaron las experiencias de los participantes (esta salvedad puede verse en el diagrama de flujo del (Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021)).

Los 46 artículos incluidos en esta revisión sistemática estaban escritos en inglés, y fueron desarrollados en catorce países diferentes, aportando los Estados Unidos el 43,5% de los mismos. Resulta significativo que no se encontrara ningún artículo perteneciente a nuestro país o, de forma más general, a ningún país de habla hispana. Además, la mayoría de los artículos seleccionados fueron escritos entre el año 2.011 y 2.017 (un total de 23), seguidos en cantidad de artículos por el decenio 2.000-2.010 (con 15 artículos publicados) y habiendo encontrado solo 8 artículos anteriores al año 2.000.

Finalmente, es interesante señalar, que los artículos seleccionados tuvieron como sujetos de estudio a distintos tipos de personas, las cuales han sido clasificadas, de forma general, en personas mayores, familiares y profesionales (para más detalles en cuanto a los tipos de participantes, pueden consultarse las tablas descriptivas de (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021)). No obstante, los artículos centrados de forma exclusiva en las personas mayores son los mayoritarios, información que puede verse en detalle en la Tabla 4.1.

Figura 4.1. Diagrama de flujo.



Fuente: Modificado de PRISMA 2020 flow diagram template for systematic reviews (Page et al., 2021) (para más información, visite: <http://www.prisma-statement.org/>). Información expuesta en (Serrano-Gemes et al., 2018b; Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021)

Tabla 4.1. Descripción de los artículos incluidos en la revisión.

Autores, Año de publicación	País	Participantes
(Hartwigsen, 1987)	Estados Unidos	Personas mayores
(Groger, 1994)	Estados Unidos	Personas mayores
(Dellasega & Mastrian, 1995)	Estados Unidos	Familia
(Rodgers, 1997)	Estados Unidos	Familia
(Jenkins, 2003)	Estados Unidos	Personas mayores, Familia y Profesionales
(Groger L & Kinney J, 2006)	Estados Unidos	Personas mayores
(Lynch, 2006)	Estados Unidos	Experiencia personal del investigador/a como familiar
(Chen et al., 2008)	Estados Unidos	Personas mayores
(Kemp, 2008)	Estados Unidos	Personas mayores y familia
(Saunders & Heliker, 2008)	Estados Unidos	Personas mayores
(Bekhet et al., 2009)	Estados Unidos	Personas mayores
(Gottlieb et al., 2009)	Estados Unidos	Personas mayores
(R. Johnson et al., 2010)	Estados Unidos	Personas mayores
(Ewen & Chahal, 2013)	Estados Unidos	Personas mayores
(R. A. Johnson & Bibbo, 2014)	Estados Unidos	Personas mayores
(Koenig et al., 2014)	Estados Unidos	Personas mayores y familia
(Mamier & Winslow, 2014)	Estados Unidos	Familia y Profesional
(Koplow et al., 2015)	Estados Unidos	Familia
(Laditka, 2017)	Estados Unidos	Experiencia personal del investigador/a como familiar
(Dellasega & Nolan, 1997)	Estados Unidos y Reino Unido	Familia
(Peace et al., 2011)	Inglaterra	Personas mayores
(Iwasiw et al., 1996)	Canadá	Personas mayores
(Caron et al., 2006)	Canadá	Familia
(Couture et al., 2012)	Canadá	Familia
(Ducharme et al., 2012)	Canadá	Familia
(Wilson et al., 2013)	Canadá	Personas mayores
(Légaré et al., 2014)	Canadá	Familia
(Söderberg et al., 2012)	Suecia	Familia
(Söderberg et al., 2013)	Suecia	Personas mayores
(Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016)	Suecia	Personas mayores
(Nord, 2016)	Suecia	Personas mayores
(Löfqvist et al., 2013)	Suecia y Alemania	Personas mayores
(Jorgensen et al., 2009)	Nueva Zelanda	Personas mayores, Familia y Profesionales
(Heppenstall et al., 2014)	Nueva Zelanda	Personas mayores y familia
(McKenna & Staniforth, 2017)	Nueva Zelanda	Personas mayores
(Tyvimaa & Kemp, 2011)	Finlandia	Personas mayores
(Vasara, 2015)	Finlandia	Personas mayores
(Vassallo, 1995)	Australia	Persona mayor y Familia
(Walker & McNamara, 2013)	Australia	Personas mayores
(Kao & Stuifbergen, 1999)	Taiwan	Familia
(Chang & Schneider, 2010)	Taiwan	Familia
(Park et al., 2004)	Korea del Sur	Familia
(Fjelltun et al., 2009)	Noruega	Familia y Profesionales
(Tamiya et al., 2009)	Japón	Registros de pacientes
(Cheng et al., 2012)	China	Personas mayores, Familia y Profesionales
(Ayalon, 2016)	Israel	Personas mayores y Familia

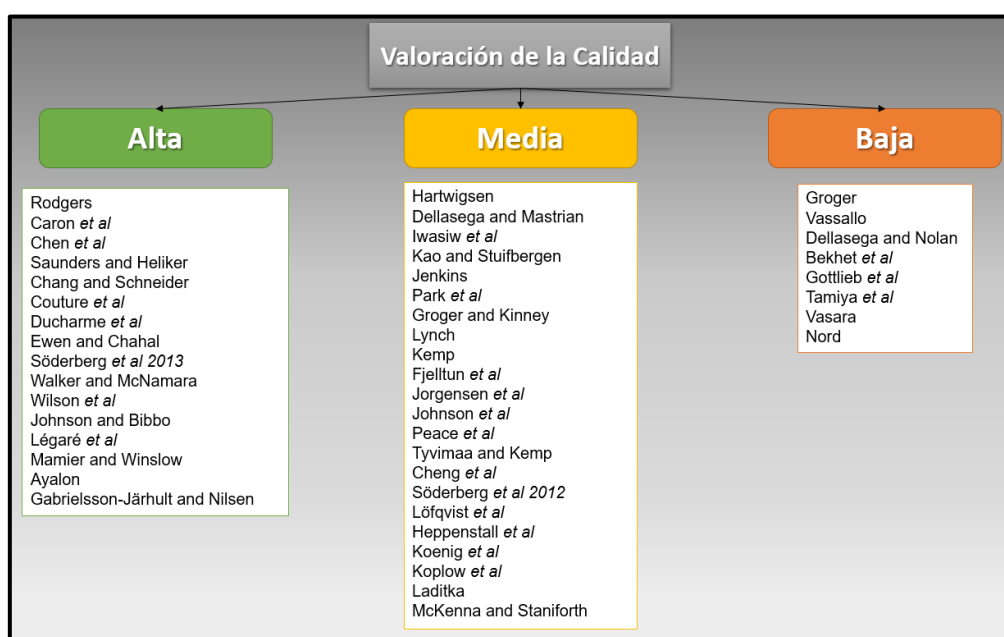
Fuente: Elaboración propia. Información expuesta en (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

4.3.1.2. Descripción de la calidad y las contribuciones a los resultados.

Con respecto a la calidad de los artículos incluidos, fue valorada para los 46 artículos que conformaron la revisión sistemática. Esta valoración se realizó analizando cada uno de los estudios en base a sus características y la conformación del artículo en sí mismo. Los valores obtenidos en cuanto a la calidad de los mismos son iguales por ello en los tres artículos de revisión publicados.

La mayoría de los artículos incluidos en la revisión obtuvieron una calidad moderada, siendo el segundo grupo por orden de frecuencia el que obtuvo una puntuación de la calidad alta, y el último grupo, el que tuvo una calidad baja. Información que puede verse de forma resumida en la Figura 4.2., o de forma detallada en (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

Figura 4.2. Calidad de los artículos incluidos en la revisión sistemática.



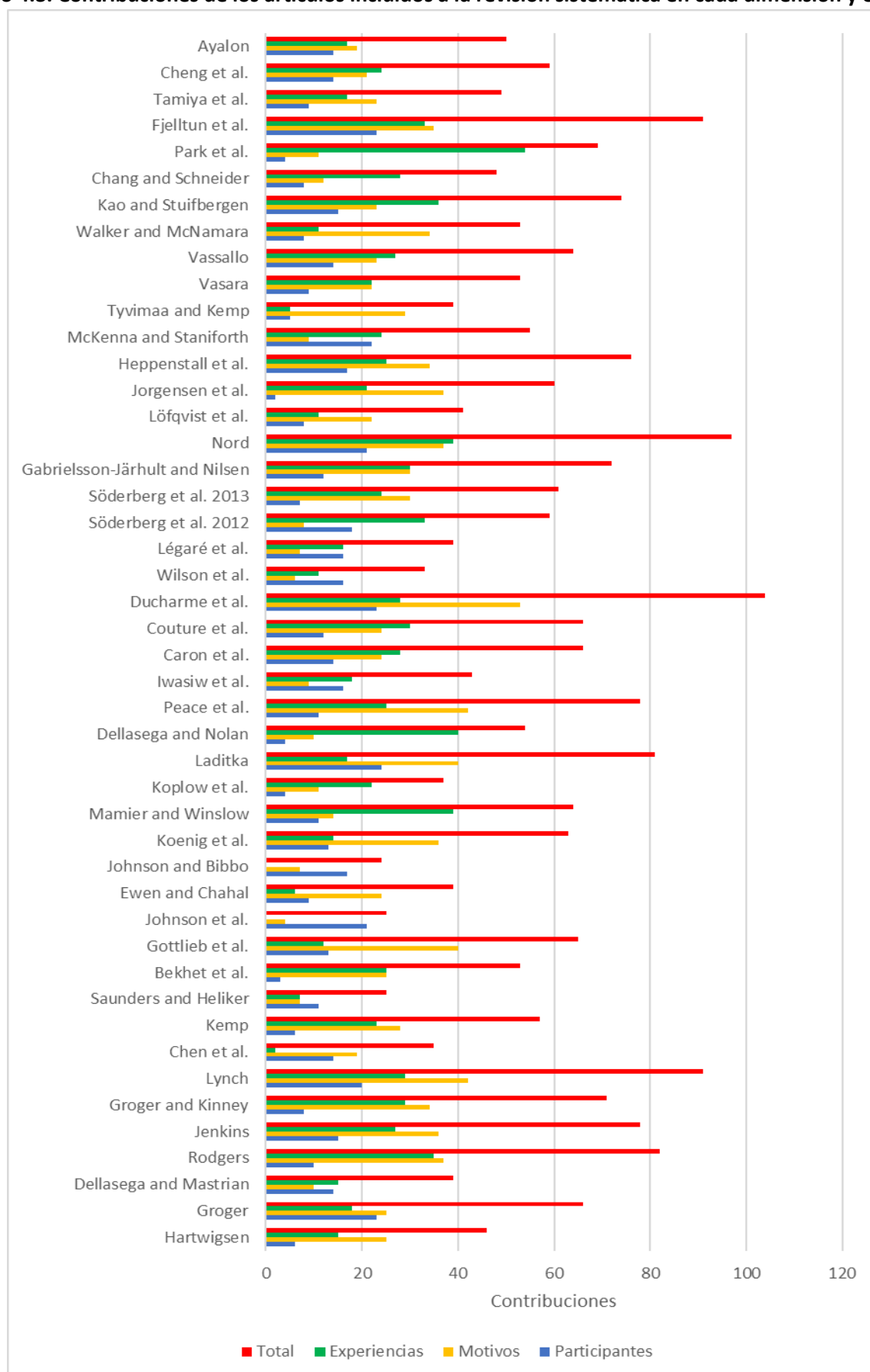
Fuente: Elaboración propia. Información expuesta en (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021)

La valoración de la calidad de los artículos ha sido única y ha servido, por tanto, para las tres dimensiones de interés de nuestro análisis (participantes, motivos y experiencias). En cambio, la valoración de la contribución de los artículos a los resultados de la revisión sí ha mostrado diferencias para cada una de las dimensiones analizadas.

Cada artículo aportó mayor o menor cantidad de datos e información en función de la dimensión que se estuviera abordando: participantes, motivos o experiencias. De esta manera, hubo artículos que aportaron muchísima información a una de las dimensiones, mientras que en otras de ellas su aportación fue prácticamente testimonial o incluso inexistente como en el caso de (R. Johnson et al., 2010) y (R. A. Johnson & Bibbo, 2014), artículos que no aportaron ningún tipo de información a la dimensión de experiencias.

Por ello, para mostrar estas distintas aportaciones se muestra la información relativa a las aportaciones tanto de forma general, es decir, aportaciones y contribuciones a la revisión sistemática en general, como de forma separada para cada una de las dimensiones de estudio en el Gráfico 4.3.

Gráfico 4.3. Contribuciones de los artículos incluidos a la revisión sistemática en cada dimensión y en total.



Fuente: Elaboración propia con información relativa a (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

Finalmente, es interesante señalar que, en función de los resultados aquí mostrados, tanto de calidad como de contribución de los artículos incluidos en la revisión, parece no haber relación entre la calidad de los mismos y la cantidad de información que aportan a la revisión.

El estudio de esta relación (calidad-contribución) se realizó tanto en cada una de las dimensiones estudiadas individualmente (los cuales pueden ser vistos en cada uno de los artículos publicados), como de forma general. A nivel general, por ejemplo, se observa en el Gráfico 4.3. cómo el estudio que más contribución ha proporcionado a la revisión sistemática ha sido el artículo de (Ducharme et al., 2012), seguido del de (Nord, 2016) y por los de (Fjelltn et al., 2009) y (Lynch, 2006) en tercer lugar. Sin embargo, si revisamos la Figura 4.2., se puede ver cómo éstos han tenido una puntuación de calidad que parece no corresponderse con las contribuciones aportadas, teniendo el primero de estos artículos una calidad alta, el segundo una calidad baja, y los dos terceros una calidad media.

Si en lugar de estudiar los artículos con mayor contribución se observan los que aportaron menos a la revisión, tampoco encontramos una relación unívoca con la calidad. De hecho, si vemos los artículos que ocupan los últimos lugares en cuanto a su aportación (R. A. Johnson & Bibbo, 2014), seguido de (R. Johnson et al., 2010) y (Saunders & Heliker, 2008), y los contrastamos con su calidad, observamos que ésta fue alta, media y alta, respectivamente (Gráfico 4.3. y Figura 4.2.).

Estos análisis, sin embargo, se han desarrollado de forma superficial y de forma complementaria a los objetivos principales de la revisión, por lo que creemos que sería interesante que se estudiara y desarrollara en mayor profundidad a nivel metodológico en el futuro.

4.3.2. Síntesis cualitativa de los resultados.

Como ya se ha señalado anteriormente, la síntesis de los datos obtenidos fue desarrollada de forma separada para cada una de las dimensiones de interés. No obstante, la dimensión de participantes ha generado un análisis segmentado de las otras dos dimensiones, debido a la transversalidad de los actores protagonistas. Las categorías de estudio se muestran de forma resumida en las Tablas 4.2., 4.3. y 4.4. y se analizan en mayor detalle, en el siguiente apartado.

Tabla 4.2. Estructura analítica principal de la dimensión de participantes.

Participantes	Personas Mayores	Participación activa	- Por su propia cuenta - Acompañadas
		Cierta participación	
		Sin decisión	
	Familia	Tener en cuenta a la persona mayor	- Comportamientos positivos - Comportamientos negativos
		Sin tener en cuenta a la persona mayor	
	Profesionales		
	Otros relevantes		

Fuente: Elaboración propia con información procedente del estudio citado a continuación y en el cual se puede ampliar más información (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b)

Tabla 4.3. Estructura analítica principal de la dimensión de motivos.

Motivos	Factores de Retención	Personas mayores
		Familia
		Profesionales
		Otros relevantes
	Factores de Atracción	Personas mayores
		Familia
	Factores de Empuje	Personas mayores
		Familia
		Profesionales

Fuente: Elaboración propia con información procedente de los estudios citados a continuación y en los cuales se puede ampliar más información (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020a).

Tabla 4.4. Estructura analítica principal de la dimensión de experiencias.

Experiencias	Personas Mayores	Positivas
		Negativas
	Familia	Positivas
		Negativas
	Profesionales	Positivas
		Negativas

Fuente: Elaboración propia con información procedente del estudio citado a continuación y en el cual se puede ampliar más información (Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

A continuación se presentan de forma resumida una pequeña síntesis de los resultados obtenidos en cada una de las dimensiones de interés, las cuales pueden consultarse para mayor detalle en (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021), respectivamente.

4.3.2.1. Análisis de los participantes (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b).

Uno de los aspectos más importantes encontrados en el análisis de la dimensión de los/as participantes fue precisamente la existencia de varios tipos de participantes, los cuales tenían no sólo distintos papeles sino también distintos grados de implicación en el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez.

Los sujetos participantes fueron clasificados en cuatro grandes grupos: 1) el de las personas mayores afectadas en sí mismas por la decisión (Ayalon, 2016; Bekhet et al., 2009; Caron et al., 2006; Chang & Schneider, 2010; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Couture et al., 2012; Dellasega & Mastrian, 1995; Dellasega & Nolan, 1997; Ducharme et al., 2012; Ewen & Chahal, 2013; Fjelltun et al., 2009; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger, 1994; Groger L & Kinney J, 2006; Hartwigsen, 1987; Heppenstall et al., 2014; Iwasiw et al., 1996; Jenkins, 2003; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Jorgensen et al., 2009; Kao & Stuifbergen, 1999; Kemp, 2008; Koenig et al., 2014; Koplow et al., 2015; Laditka, 2017; Légaré et al., 2014; Löfqvist et al., 2013; Lynch, 2006; Mamier & Winslow, 2014; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Park et al., 2004; Peace et al., 2011; Rodgers, 1997; Saunders & Heliker, 2008; Söderberg et al., 2012, 2013; Tamiya et al., 2009; Tyvimaa & Kemp, 2011; Vasara, 2015; Vassallo,

1995; Walker & McNamara, 2013; Wilson et al., 2013); 2) el de los miembros de la familia (a partir de ahora denominados familia) (Ayalon, 2016; Caron et al., 2006; Chang & Schneider, 2010; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Couture et al., 2012; Dellasega & Mastrian, 1995; Dellasega & Nolan, 1997; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Groger L & Kinney J, 2006; Heppenstall et al., 2014; Iwasiw et al., 1996; Jenkins, 2003; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Jorgensen et al., 2009; Kao & Stuifbergen, 1999; Kemp, 2008; Koenig et al., 2014; Koplow et al., 2015; Laditka, 2017; Légaré et al., 2014; Lynch, 2006; Mamier & Winslow, 2014; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Park et al., 2004; Peace et al., 2011; Rodgers, 1997; Saunders & Heliker, 2008; Söderberg et al., 2012, 2013; Tamiya et al., 2009; Vassallo, 1995; Wilson et al., 2013); 3) el de los/as profesionales sociosanitarios/as (denominados seguidamente como profesionales) (Caron et al., 2006; Chang & Schneider, 2010; Couture et al., 2012; Dellasega & Mastrian, 1995; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Groger, 1994; Hartwigsen, 1987; Heppenstall et al., 2014; Iwasiw et al., 1996; Jenkins, 2003; R. Johnson et al., 2010; Kao & Stuifbergen, 1999; Laditka, 2017; Légaré et al., 2014; Lynch, 2006; Mamier & Winslow, 2014; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Peace et al., 2011; Rodgers, 1997; Söderberg et al., 2012, 2013; Tamiya et al., 2009; Vasara, 2015; Vassallo, 1995; Wilson et al., 2013); y 4) un último grupo, compuesto por otros participantes relevantes diferentes de los anteriores (a partir de este momento, otros relevantes) (Chang & Schneider, 2010; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Dellasega & Mastrian, 1995; Ducharme et al., 2012; Ewen & Chahal, 2013; R. Johnson et al., 2010; Laditka, 2017; Légaré et al., 2014; Mamier & Winslow, 2014; McKenna & Staniforth, 2017; Rodgers, 1997; Saunders & Heliker, 2008).

Esta dimensión, como ya se ha señalado previamente en la Tabla 4.2., ha sido clasificada en primer lugar por estos cuatro tipos de participantes, siendo en el primero de ellos en el que más se ha profundizado analíticamente.

De esta manera, se encontró que la participación de las personas mayores en el proceso de toma de decisiones sobre su propio lugar de cuidado podía oscilar entre dos grandes extremos, yendo desde su participación activa a la falta total de participación de las mismas.

Empezando por el extremo más satisfactorio desde el punto de vista de la implicación de la persona anciana, es decir aquel en el que se da una participación activa de la persona mayor (Ayalon, 2016; Bekhet et al., 2009; Chang & Schneider, 2010; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Ewen & Chahal, 2013; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger, 1994; Groger L & Kinney J, 2006; Hartwigsen, 1987; Heppenstall et al., 2014; Iwasiw et al., 1996; Jenkins, 2003; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Löfqvist et al., 2013; Lynch, 2006; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Peace et al., 2011; Saunders & Heliker, 2008; Söderberg et al., 2012; Tamiya et al., 2009; Tyvimaa & Kemp, 2011; Vasara, 2015; Walker & McNamara, 2013; Wilson et al., 2013), hay que señalar que ésta se puede dar con distintos grados de intensidad, en función de la implicación de las personas mayores.

Así, dentro de este grupo de “participación activa”, se incluye desde aquellas personas mayores que toman las decisiones de un modo autónomo, es decir, por su propia cuenta y riesgo, hasta aquellos casos en los que se toma la decisión en compañía de otras personas.

El modo de abordar la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado que fue encontrado de forma mayoritaria en esta revisión, fue que la decisión fuera autónoma por parte de las personas mayores (Ayalon, 2016; Bekhet et al., 2009; Chang & Schneider, 2010; Chen et al., 2008; Cheng

et al., 2012; Ewen & Chahal, 2013; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger, 1994; Groger L & Kinney J, 2006; Hartwigsen, 1987; Iwasiw et al., 1996; Jenkins, 2003; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Koenig et al., 2014; Löfqvist et al., 2013; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Peace et al., 2011; Söderberg et al., 2012; Tamiya et al., 2009; Tyvima & Kemp, 2011; Vasara, 2015; Walker & McNamara, 2013). Estas decisiones independientes se produjeron, por ejemplo, para mantenerse en casa (Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Löfqvist et al., 2013) o para prepararse para un posible traslado (Löfqvist et al., 2013).

En cambio, la segunda situación más común con respecto a la participación en el proceso de toma de decisiones, fue que las personas mayores estuvieran acompañadas de otras personas (Ayalon, 2016; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Ewen & Chahal, 2013; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger, 1994; Groger L & Kinney J, 2006; Heppenstall et al., 2014; Jenkins, 2003; R. Johnson et al., 2010; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Peace et al., 2011; Saunders & Heliker, 2008; Söderberg et al., 2012; Tamiya et al., 2009; Vasara, 2015; Walker & McNamara, 2013; Wilson et al., 2013). Este acompañamiento vino normalmente del entorno familiar (Ayalon, 2016; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Ewen & Chahal, 2013; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger, 1994; Groger L & Kinney J, 2006; Heppenstall et al., 2014; Jenkins, 2003; R. Johnson et al., 2010; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Peace et al., 2011; Saunders & Heliker, 2008; Söderberg et al., 2012; Vasara, 2015; Wilson et al., 2013), seguido por el profesional (Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Groger, 1994; Jenkins, 2003; Lynch, 2006; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Peace et al., 2011; Söderberg et al., 2012; Vasara, 2015) y, por último, por otros relevantes (Chen et al., 2008; Ewen & Chahal, 2013; R. Johnson et al., 2010; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Saunders & Heliker, 2008; Walker & McNamara, 2013) como, por ejemplo, amistades (Chen et al., 2008; Ewen & Chahal, 2013; R. Johnson et al., 2010; McKenna & Staniforth, 2017; Saunders & Heliker, 2008). Es importante mencionar que el apoyo mostrado por estas personas acompañantes podía poseer tanto un carácter positivo como negativo, así como darse con distintos grados de implicación.

Como se muestra en la Tabla 4.2., dentro de este gradiente en el grado de implicación de la persona mayor en la decisión sobre su propio lugar de cuidado, se encuentra una posición intermedia, la cual se ha entendido como una cierta participación en el proceso de toma de decisiones (Ayalon, 2016; Caron et al., 2006; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Couture et al., 2012; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Iwasiw et al., 1996; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Kao & Stuifbergen, 1999; Kemp, 2008; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Légaré et al., 2014; Lynch, 2006; Nord, 2016; Vassallo, 1995). Y, ¿qué quiere decir esto? pues simplemente que, si bien la persona mayor se encuentra involucrada en el proceso, a diferencia de lo señalado anteriormente, el grado de participación es menor, estando involucrada de un modo u otro, pero sin tener la responsabilidad completa. Ejemplos de esto vistos a lo largo de la revisión, han sido casos en los que las personas mayores han aceptado decisiones ya tomadas por otras personas (Ayalon, 2016; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Ducharme et al., 2012; Groger, 1994; Iwasiw et al., 1996; Kemp, 2008; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006; Nord, 2016), han negociado propuestas realizadas por la familia (Cheng et al., 2012; Lynch, 2006; Vassallo, 1995), o casos en los que, a pesar de que no han decidido, sus opiniones han sido respetadas y tenidas en cuenta (Caron et al., 2006; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Laditka, 2017; Lynch, 2006).

Finalmente, en el otro extremo se encontraron aquellas situaciones en las que las personas mayores no participaron de ninguna forma, es decir, fueron otras personas las que tomaron la decisión por ellas (Caron et al., 2006; Couture et al., 2012; Dellasega & Mastrian, 1995; Dellasega & Nolan, 1997; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Heppenstall et al., 2014; Iwasiw et al., 1996; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Kao & Stuifbergen, 1999; Koplow et al., 2015; Légaré et al., 2014; Mamier & Winslow, 2014; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Park et al., 2004; Rodgers, 1997; Söderberg et al., 2013; Tamiya et al., 2009; Wilson et al., 2013). De hecho, se encontraron casos en los que las personas mayores fueron engañadas (R. A. Johnson & Bibbo, 2014), o en los que fueron únicamente informadas cuando la decisión ya se había tomado (Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Heppenstall et al., 2014; Iwasiw et al., 1996; McKenna & Staniforth, 2017; Wilson et al., 2013), o en casos aún peores, en los que las personas mayores se daban cuenta de la decisión al percatarse de que no volverían su casa anterior (Söderberg et al., 2013; Wilson et al., 2013).

Teniendo en cuenta lo descrito anteriormente, el presente análisis ha puesto un especial interés en describir cómo participaba la familia en el proceso de toma de decisiones, concretamente, cómo actuaba con respecto a la persona mayor.

De esta manera, se encontró que la familia adoptaba principalmente dos formas de actuación con respecto a la persona mayor: teniendo a ésta en cuenta a lo largo del proceso (Ayalon, 2016; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Couture et al., 2012; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Heppenstall et al., 2014; Iwasiw et al., 1996; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Kao & Stuifbergen, 1999; Kemp, 2008; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Légaré et al., 2014; Lynch, 2006; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Saunders & Heliker, 2008; Söderberg et al., 2012; Vassallo, 1995; Wilson et al., 2013), o sin tenerla en consideración (Dellasega & Mastrian, 1995; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Iwasiw et al., 1996; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Kao & Stuifbergen, 1999; Koenig et al., 2014; Légaré et al., 2014; Nord, 2016; Vassallo, 1995; Wilson et al., 2013).

De ambos modos de actuación, el más común fue el primero de ellos, es decir, que la familia tuviera en cuenta, de un modo u otro, a la persona mayor. Sin embargo, un aspecto de sumo interés encontrado en esta revisión fue que no es adecuado asimilar el *tener en cuenta a la persona* con una aptitud positiva.

Así se vio cómo las familias aun habiendo tenido en cuenta a la persona mayor, adoptaban comportamientos tanto negativos como positivos. A pesar de ser los comportamientos positivos, afortunadamente, los más comunes (Ayalon, 2016; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Couture et al., 2012; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Heppenstall et al., 2014; Iwasiw et al., 1996; R. Johnson et al., 2010; Kao & Stuifbergen, 1999; Kemp, 2008; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006; Nord, 2016; Saunders & Heliker, 2008; Söderberg et al., 2012; Vassallo, 1995; Wilson et al., 2013), a lo largo de la revisión se vio cómo las familias, aun habiendo tenido en cuenta a la persona mayor, adoptaban comportamientos negativos (Ayalon, 2016; Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Kao & Stuifbergen, 1999; Légaré et al., 2014; McKenna & Staniforth, 2017; Söderberg et al., 2012), siendo ejemplos de éstos: mentirles (R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Légaré et al., 2014), persuadirlos (Söderberg et al., 2012) o intentar hacerlo (Fjelltn et al., 2009; Kao & Stuifbergen, 1999; Söderberg et al., 2012), o incluso forzarlos (Groger, 1994; McKenna & Staniforth, 2017). Mientras que ejemplos de conductas positivas serían el actuar como mediadores (Heppenstall et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006; Söderberg et al., 2012), escuchar y respetar las preferencias de la persona mayor (Ayalon, 2016; Cheng et al., 2012;

Ducharme et al., 2012; Heppenstall et al., 2014; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006; Söderberg et al., 2012), e incluso posponer el traslado debido a la negativa de la persona mayor (Ducharme et al., 2012; Laditka, 2017; Lynch, 2006; Söderberg et al., 2012).

Finalmente, y a pesar de que no es el modo de comportamiento más común adoptado por la familia, hay que señalar cómo se vio a lo largo de la revisión que algunas familias no tuvieron en cuenta para nada a la persona mayor, siendo ejemplos concretos el decidir sin el mayor (Dellasega & Mastrian, 1995; Iwasiw et al., 1996; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014) informándolo cuando la decisión ya se había tomado (Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; R. Johnson et al., 2010; R. A. Johnson & Bibbo, 2014; Koenig et al., 2014; Wilson et al., 2013) e incluso adoptando el traslado como una forma de castigo (Vassallo, 1995).

En último lugar, se abordan los otros dos grupos de población encontrados: los/as profesionales y los otros relevantes. A lo largo de los diferentes artículos estudiados, se encontraron gran variedad de tipos de profesionales implicados. Siendo mencionados, por orden de frecuencia de mayor a menor, el/la médico/a (Caron et al., 2006; Chang & Schneider, 2010; Couture et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Hartwigsen, 1987; Jenkins, 2003; Mamier & Winslow, 2014; Nord, 2016; Rodgers, 1997; Söderberg et al., 2012; Vassallo, 1995; Wilson et al., 2013), el/la trabajador/a social (Caron et al., 2006; Couture et al., 2012; Groger, 1994; Jenkins, 2003; R. Johnson et al., 2010; Légaré et al., 2014; Nord, 2016; Rodgers, 1997; Tamiya et al., 2009; Vassallo, 1995), el/la enfermero/a (Caron et al., 2006; Couture et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; R. Johnson et al., 2010; Lynch, 2006; Vassallo, 1995; Wilson et al., 2013), el/la *care manager* (Caron et al., 2006; Jenkins, 2003; Laditka, 2017; Söderberg et al., 2012, 2013), y el/la *home healthcare leader* (Fjelltn et al., 2009) y el/la terapeuta ocupacional (Caron et al., 2006) en último lugar.

Por último, con respecto al grupo de los otros relevantes, el grupo de amistades y/o vecinos/as parecen ser los más importantes para el resto de participantes, según la literatura analizada (Chang & Schneider, 2010; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Dellasega & Mastrian, 1995; Ducharme et al., 2012; Ewen & Chahal, 2013; R. Johnson et al., 2010; Laditka, 2017; Légaré et al., 2014; Mamier & Winslow, 2014; McKenna & Staniforth, 2017; Rodgers, 1997; Saunders & Heliker, 2008).

4.3.2.2. Análisis de los motivos (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020a).

En relación a la dimensión centrada en los motivos, como se ha explicado anteriormente, se ha centrado en el estudio de tres tipos de factores: de retención, atracción y empuje. Éstos pueden ser entendidos de forma sencilla de la siguiente forma (basándonos para ello en el estudio de (E. S. Lee, 1966)): factores de retención, aquellos que animan a la persona mayor a no cambiar la opción utilizada hasta el momento; factores de atracción, aquellos vinculados al nuevo posible lugar de cuidado que llaman la atención, cautivan o agradan a la persona, y que, por ello la incentivan o atraen a ese nuevo lugar; y, por último, un tercer grupo de factores, los de empuje, que son aquellos que animan a la persona a abandonar el lugar actual.

En la revisión efectuada, los factores de retención fueron señalados, en mayor o menor medida, por los cuatro tipos de población estudiados. Tanto el grupo conformado por las personas mayores como el de la familia, hicieron mención a razones o motivos que pudieron ser agrupados en las tres mismas categorías: la casa de la persona mayor, el rechazo hacia otras opciones y la existencia de distintos facilitadores.

Con respecto a las dos primeras categorías en las que se agruparon los factores de retención, los motivos principales que las conformaron, difirieron en función del grupo de población. Así, dentro de la primera categoría, la casa del mayor, el motivo principal para las personas mayores fue el deseo de estar en casa (Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Jorgensen et al., 2009; Lynch, 2006; Söderberg et al., 2013; Vassallo, 1995), mientras que para las familias fue el deseo de cuidar en casa (Fjelltn et al., 2009; Jenkins, 2003; Jorgensen et al., 2009; Koplow et al., 2015; Lynch, 2006; Tamiya et al., 2009). Por otro lado, en relación a la segunda categoría, el rechazo de otras opciones, las personas mayores señalaron como motivo principal el rechazo a vivir en otro sitio (Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Peace et al., 2011), indicando las familias en cambio como motivo principal la negativa de la persona mayor (Ducharme et al., 2012; Jenkins, 2003; Laditka, 2017; Söderberg et al., 2012; Tamiya et al., 2009). Finalmente, respecto a la tercera categoría de estudio, los facilitadores, el contenido no varió demasiado de un grupo a otro, centrándose en ambas ocasiones en un entorno adecuado y el apoyo de otras personas. Si bien es cierto que las personas mayores mencionaron facilitadores específicos relacionados con su propia salud y/o capacidad (Ducharme et al., 2012; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Jorgensen et al., 2009; Löfqvist et al., 2013; Nord, 2016; Söderberg et al., 2013).

Por último y en relación a los factores de retención, hay que señalar que los/as profesionales destacaron la categoría de que el traslado no fuera necesario (Couture et al., 2012; Lynch, 2006). Mientras que el grupo de otros relevantes únicamente aportó información a este factor, y a través de una única categoría y un único motivo: el considerar que la persona mayor era demasiado joven para mudarse (Gottlieb et al., 2009; Groger L & Kinney J, 2006).

Con respecto al segundo grupo de factores, los de atracción, éstos únicamente fueron señalados por parte de dos grupos de población, las personas mayores y la familia. Coincidiendo ambos grupos en la categoría principal, así como en los motivos concretos en la mayoría de las ocasiones. Esta categoría estaba relacionada directamente con un nuevo lugar de atención, es decir, con motivos directamente relacionados con el nuevo lugar de cuidado y las características de éste. Así el principal motivo de las personas mayores fue la ubicación y la comodidad del sitio (Bekhet et al., 2009; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Ewen & Chahal, 2013; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger L & Kinney J, 2006; Hartwigsen, 1987; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006; Peace et al., 2011; Tyvimaa & Kemp, 2011; Walker & McNamara, 2013), centrándose especialmente en la importancia de la cercanía a familiares y amigos (Bekhet et al., 2009; Chen et al., 2008; Cheng et al., 2012; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger L & Kinney J, 2006; Koenig et al., 2014; Lynch, 2006). Mientras que, los familiares, de forma similar, también señalaron como motivo principal la localización del sitio (Cheng et al., 2012; Kao & Stuifbergen, 1999; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006; Rodgers, 1997), indicando la relevancia de que éste estuviera cerca de la familia (Cheng et al., 2012; Kao & Stuifbergen, 1999; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006) y de la casa de la persona mayor (Lynch, 2006).

El último grupo de factores estudiado, los factores de empuje, fueron mencionados por tres de los grupos estudiados, las personas mayores, la familia y los/as profesionales.

Los grupos conformados por las personas mayores y la familia parecen, a priori, poseer categorías bastante similares entre sí, sin embargo, estas coincidencias aparentes poseen ciertas diferencias.

En primer lugar, y aunque ambos grupos mencionaron una categoría relativa al deterioro de la persona mayor, resaltando el deterioro de la salud de ésta y la necesidad de ayuda, la familia

hacía mención entre otras cosas, a las caídas (Caron et al., 2006; Couture et al., 2012; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Jenkins, 2003; Jorgensen et al., 2009; Kao & Stuifbergen, 1999; Kemp, 2008; Lynch, 2006; Mamier & Winslow, 2014; Rodgers, 1997), mientras que las personas mayores señalaron el aislamiento/soledad (Ayalon, 2016; Bekhet et al., 2009; Gottlieb et al., 2009; Hartwigsen, 1987; Heppenstall et al., 2014; Jenkins, 2003; Nord, 2016; Tyvimaa & Kemp, 2011; Walker & McNamara, 2013) y la inseguridad como motivos (Ayalon, 2016; Jenkins, 2003; R. Johnson et al., 2010; Koenig et al., 2014; Laditka, 2017; Lynch, 2006; Nord, 2016; Peace et al., 2011; Vasara, 2015).

Por otro lado, a pesar de que tanto familiares como personas mayores hicieron mención a problemas relacionados con la carga de cuidado, las personas mayores informaron de razones relacionadas con la familia en general, mientras que los familiares fueron más específicos al señalar problemas directamente relacionados con los/as cuidadores/as.

Por otra parte, siguiendo con las diferencias entre estos dos grupos, ambos señalaron motivos relacionados con el entorno formal, si bien, la familia también resaltó motivos relativos al entorno informal. Finalmente, hay que señalar que el grupo de personas mayores tuvo una categoría propia, como es la de anticipación (Ayalon, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger L & Kinney J, 2006; Hartwigsen, 1987; Nord, 2016; Söderberg et al., 2013; Tyvimaa & Kemp, 2011; Vasara, 2015; Walker & McNamara, 2013), categoría que no aparece entre los motivos más mencionados por los familiares.

Por último, los/as profesionales destacaron principalmente dos categorías: su preocupación por las personas mayores (Fjelltn et al., 2009; Groger, 1994; Jenkins, 2003; Jorgensen et al., 2009; Kemp, 2008; Peace et al., 2011; Rodgers, 1997; Vassallo, 1995) y por las personas cuidadoras (Couture et al., 2012; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Tamiya et al., 2009; Vassallo, 1995), siendo los motivos presentados por éstos bastante similares a los que indicaron las personas mayores y las familias.

4.3.2.3. Análisis de las experiencias (Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

El estudio de la dimensión de las experiencias trajo consigo un amplio rango de experiencias que se producían a lo largo del proceso completo de toma de decisiones. Estas experiencias fueron expresadas de muchas y diferentes formas por los/as participantes, mostrándose éstas a través de: acciones, recuerdos, valoraciones, comportamientos, sentimientos, pensamientos, deseos, emociones y sensaciones, la cuales han sido agrupadas bajo el concepto paraguas de *experiencia*.

Estas experiencias fueron expresadas por tres de los grupos de población estudiados: las personas mayores, la familia y los/as profesionales, no encontrándose ninguna mención a las experiencias del grupo de otros relevantes.

Los tres grupos de población estudiados señalaron experiencias tanto positivas como negativas, siendo estas últimas siempre más abundantes que las primeras.

Las experiencias positivas mencionadas más frecuentemente por las personas mayores fueron el anhelo por la ubicación (Bekhet et al., 2009; Cheng et al., 2012; Groger L & Kinney J, 2006; Hartwigsen, 1987; Iwasiw et al., 1996; Laditka, 2017; Nord, 2016; Wilson et al., 2013), las experiencias previas (Cheng et al., 2012; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger, 1994; Groger L & Kinney J, 2006; Hartwigsen, 1987) y el sentir apoyo (Heppenstall et al., 2014; Iwasiw et al., 1996; Kemp, 2008; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016),

teniendo, además, una experiencia única positiva: la felicidad (Groger L & Kinney J, 2006; Lynch, 2006; Nord, 2016; Peace et al., 2011).

Por parte de la familia, las experiencias positivas mostradas fueron: el apoyo de los/as profesionales (Caron et al., 2006; Couture et al., 2012; Ducharme et al., 2012; Lynch, 2006; Söderberg et al., 2012), el apoyo de la red informal (Caron et al., 2006; Dellasega & Mastrian, 1995; Ducharme et al., 2012; Mamier & Winslow, 2014; Park et al., 2004) y el alivio (Dellasega & Nolan, 1997; Fjelltn et al., 2009; Lynch, 2006; Park et al., 2004).

Por último, en relación a los/as profesionales, a pesar de haberse encontrado pocos artículos que hicieran mención a las experiencias de los/as profesionales que participan en el proceso de toma de decisiones, algunos artículos mostraron experiencias positivas tales como: una experiencia exitosa (Mamier & Winslow, 2014), satisfacción (Fjelltn et al., 2009) y ser neutral y no directivo (Vassallo, 1995).

Respecto a las experiencias negativas encontradas, como ya se ha señalado, fueron más prevalentes que las positivas en todos los grupos estudiados. Dentro del grupo de las personas mayores, las experiencias negativas señaladas principalmente fueron el miedo (Bekhet et al., 2009; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Gottlieb et al., 2009; Groger L & Kinney J, 2006; Heppenstall et al., 2014; Jenkins, 2003; Jorgensen et al., 2009; Löfqvist et al., 2013; Nord, 2016; Söderberg et al., 2012, 2013; Tyvima & Kemp, 2011; Vassallo, 1995), la preocupación (Ayalon, 2016; Cheng et al., 2012; Ewen & Chahal, 2013; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Hartwigsen, 1987; Jenkins, 2003; Löfqvist et al., 2013; Nord, 2016; Peace et al., 2011; Saunders & Heliker, 2008; Söderberg et al., 2013) y la dificultad (en relación a varios aspectos) (Bekhet et al., 2009; Cheng et al., 2012; Gabrielsson-Järhult & Nilsen, 2016; Groger L & Kinney J, 2006; Kemp, 2008; Nord, 2016; Peace et al., 2011; Vasara, 2015; Vassallo, 1995; Walker & McNamara, 2013).

Mientras que las experiencias negativas más señaladas por las familias fueron la preocupación (Ayalon, 2016; Bekhet et al., 2009; Caron et al., 2006; Chang & Schneider, 2010; Cheng et al., 2012; Couture et al., 2012; Dellasega & Nolan, 1997; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Groger L & Kinney J, 2006; Jorgensen et al., 2009; Kao & Stuifbergen, 1999; Kemp, 2008; Koenig et al., 2014; Koplow et al., 2015; Laditka, 2017; Légaré et al., 2014; Mamier & Winslow, 2014; McKenna & Staniforth, 2017; Nord, 2016; Park et al., 2004; Rodgers, 1997; Tamiya et al., 2009), la dificultad (Bekhet et al., 2009; Caron et al., 2006; Chang & Schneider, 2010; Couture et al., 2012; Dellasega & Mastrian, 1995; Dellasega & Nolan, 1997; Ducharme et al., 2012; Jorgensen et al., 2009; Kao & Stuifbergen, 1999; Koplow et al., 2015; Légaré et al., 2014; Lynch, 2006; Mamier & Winslow, 2014; Park et al., 2004; Rodgers, 1997; Söderberg et al., 2012; Tamiya et al., 2009) y el conflicto (Chang & Schneider, 2010; Dellasega & Nolan, 1997; Heppenstall et al., 2014; Jenkins, 2003; Kao & Stuifbergen, 1999; Koenig et al., 2014; Koplow et al., 2015; Légaré et al., 2014; Mamier & Winslow, 2014; Park et al., 2004; Rodgers, 1997; Tamiya et al., 2009; Vassallo, 1995), teniendo, además este grupo de población experiencias negativas únicas como: el deber/responsabilidad (Fjelltn et al., 2009; Jenkins, 2003; Kao & Stuifbergen, 1999; Koplow et al., 2015; Mamier & Winslow, 2014; Park et al., 2004; Rodgers, 1997) y el sentirse exhausto/agotamiento (Caron et al., 2006; Chang & Schneider, 2010; Couture et al., 2012; Dellasega & Nolan, 1997; Ducharme et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Heppenstall et al., 2014; Kao & Stuifbergen, 1999; Lynch, 2006; Mamier & Winslow, 2014; Park et al., 2004; Vassallo, 1995).

Con respecto a los/as profesionales, éstos/as señalaron en primer lugar la preocupación (Couture et al., 2012; Fjelltn et al., 2009; Jenkins, 2003; Laditka, 2017; Tamiya et al., 2009;

Vassallo, 1995), seguida de otras experiencias como la frustración (Fjelltn et al., 2009), tensión (Jenkins, 2003), dilemas éticos (Fjelltn et al., 2009), reticencia (Jenkins, 2003), conflicto (Jenkins, 2003) y miedo (Jenkins, 2003).

Es interesante señalar antes de finalizar, como a pesar de que algunas experiencias han sido catalogadas del mismo modo a través de los distintos grupos de población, no se debe asumir que éstas son experimentadas de igual modo por éstos. Es decir, se encuentran experiencias que pese a ser denominadas de la misma forma, las motivaciones, situaciones referidas e incluso la frecuencia con la que son reportadas, son diferentes en función del grupo de población estudiado. Así, por ejemplo, pese a que tanto del discurso de los familiares como de las personas mayores se muestra el miedo como una experiencia negativa, compartiendo algunas semejanzas, las personas mayores tienen miedo al aislamiento/soledad (Heppenstall et al., 2014; Tyvima & Kemp, 2011), a la reubicación (Söderberg et al., 2012), al futuro (Gottlieb et al., 2009), a ser una carga para su familia (Grogger L & Kinney J, 2006) o a la pérdida de autonomía/dependencia (Löfqvist et al., 2013; Söderberg et al., 2013), mientras que los familiares poseen miedo a las opiniones de otros (Park et al., 2004), la falta de información (Park et al., 2004) o la falta de control (Park et al., 2004). Además, el miedo es la experiencia negativa más relevante para las personas mayores, mientras que, para los/as familiares, de las sesenta y tres experiencias negativas indicadas por éstos/as, el miedo ocupa el lugar número doce.

4.4. Discusión.

Para finalizar este capítulo, se presenta una breve discusión sobre los resultados de mayor interés obtenidos a lo largo de esta revisión sistemática de la literatura. De forma general, toda esta información puede verse de manera ampliada en cada uno de los artículos publicados al respecto (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b, 2020a; Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

En relación a la primera de nuestras dimensiones de estudio, los/as participantes, uno de los resultados más importantes de esta revisión fue que la persona mayor podía tener distintos grados de implicación en este proceso de toma de decisiones, siendo el más frecuentemente encontrado, que ésta actúe de forma autónoma. Este aspecto parece coincidir con la literatura, ya que se señala el deseo que posee este grupo de población de tomar decisiones autónomas sobre su cuidado en su hogar (entre otras cosas), siendo este deseo aparentemente ajeno a lo frágil o enferma que sea la persona mayor en cuestión (Fjordside & Morville, 2016). Sin embargo, nuestros resultados parecen no coincidir completamente con los resultados del estudio de (Garvelink, Ngangue, et al., 2016) centrado en la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado y el final de la vida, en el que se ve como la decisión final era mayoritariamente tomada por los/as cuidadores/as.

Otro aspecto reseñable encontrado en nuestra revisión, ha sido la identificación de los/as distintos participantes que de forma más o menos directa tienen cabida en este complejo proceso de toma de decisiones, siendo esta clasificación de suma utilidad para analizar el resto de los aspectos de interés de la revisión, como son las dimensiones de motivos y experiencias.

Con respecto a la segunda dimensión analizada, el primer aspecto a destacar es el haber encontrado una trisomía de factores de análisis en lugar de la famosa dicotomía de los factores *PULL/PUSH*, siendo esta clasificación de suma ayuda a la hora de poder analizar en mayor detalle los motivos y razones mostrados a lo largo de este proceso de toma de decisiones.

En cuanto a los resultados encontrados, en relación a los factores de empuje, algunos de los principales motivos señalados fueron el deterioro y la necesidad de ayuda de la persona mayor,

motivos que se ven respaldados por la literatura, donde (Henkens et al., 2018) en su revisión sobre los problemas urgentes de la jubilación, señalaba que el aumento de la dependencia en atención de apoyo y el deterioro relacionado con la salud son dos motivadores fundamentales de las decisiones sobre traslado de vivienda. Viéndose además todo esto bastante relacionado con el estudio de (Buhr et al., 2006), en el que los/as cuidadores/as señalaron como motivos más frecuentes para la institucionalización que la persona mayor necesitara más ayuda de la que realmente podían darle y que su propia salud no les permitiría seguir cuidando.

Finalmente, con respecto a la última dimensión estudiada en esta revisión sistemática, las experiencias, el principal resultado de este estudio ha sido la gran magnitud de experiencias encontradas y la diversidad de las causas y situaciones con las cuales tienen relación, mostrando así la gran complejidad que este tema de estudio posee y la necesidad de realizar estudios que aborden a distintos grupos de población, para poder profundizar en los factores y diferencias significativas que se dan entre grupos.

Un aspecto de interés de nuestra revisión ha sido la prevalencia de las experiencias denominadas en esta revisión como negativas frente a las que poseían un perfil más positivo, sucediendo esto en los tres grupos de población estudiados.

Este fenómeno, la prevalencia de las experiencias negativas sobre las positivas, no es algo que únicamente se haya encontrado en nuestra revisión, sino que en otras revisiones en cierta manera similares temáticamente, como la de (D. T. F. Lee et al., 2002) y (Garvelink, Ngangue, et al., 2016) también han mostrado resultados parecidos. La revisión realizada por (D. T. F. Lee et al., 2002) sobre las experiencias de las personas mayores con la ubicación residencial, señala en cuanto a las experiencias y procesos después de la ubicación, que la ubicación residencial suele estar asociada con momentos de crisis para las personas mayores, lo que hace que no sea sorprendente que las experiencias identificadas sean más negativas que positivas. Por otro lado, la revisión de (Garvelink, Ngangue, et al., 2016) sobre las experiencias y la participación de los cuidadores en la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado y la atención al final de la vida, indicaron que veinticuatro de sus estudios informaron mayoritariamente de sentimientos negativos relacionados con la toma de decisiones, indicando concretamente que sentimientos tales como el cuestionamiento de la decisión o el arrepentimiento fueron más comunes para la decisión sobre el lugar de cuidado que para la decisión sobre el final de la vida.

No obstante, a pesar de la abundante cantidad de experiencias negativas, a lo largo de nuestra revisión también se han encontrado experiencias positivas relacionadas con este proceso de toma de decisiones para los tres grupos de población estudiados, las cuales, nuevamente parecen coincidir con la literatura, una vez más con la revisión de (D. T. F. Lee et al., 2002). Esta revisión, con un enfoque de estudio en cierto modo cercano a la nuestra, se centró en las experiencias de las personas mayores con la ubicación residencial, señalando en cuanto a las experiencias y procesos después de la ubicación, que algunos residentes retrataban sus experiencias desde un punto de vista positivo, concretamente, exponiendo sentimientos de seguridad y alivio (D. T. F. Lee et al., 2002). En nuestra revisión las experiencias positivas más frecuentemente mencionadas por las personas mayores fueron: anhelo de la ubicación, experiencias previas y sentir apoyo. Mientras que las experiencias positivas más frecuentemente presentadas por los miembros de la familia fueron: el apoyo de los/as profesionales y de la red informal, así como el alivio.

En relación a este aspecto, la revisión de (Jacobson et al., 2015) abordaba un enfoque de estudio relacionado en cierto modo con el nuestro, centrándose en las experiencias de personas

cuidadoras cuando la persona mayor entra en una residencia. Estos autores señalan que los/as cuidadores/as experimentaban sentimientos de naturaleza mixta, pasando desde la pérdida de control, la culpa, la tristeza y el alivio, al mismo tiempo que sentían fracaso por no ser capaces de seguir cuidando. Esto, coincide en cierta manera con nuestros resultados, ya que se ve cómo por parte del entorno familiar se producen tanto experiencias negativas como positivas, aunque en mayor cantidad las negativas. Sin embargo, pese a que en la revisión de (Jacobson et al., 2015) se hace mención al sentimiento de alivio, como en nuestra revisión, este autor relaciona el alivio con la carga física de cuidado, mientras que en nuestra revisión se señalaron otros aspectos. Otra diferencia encontrada entre nuestros resultados y la revisión de (Jacobson et al., 2015) es que mientras que en nuestra revisión se señaló cómo una experiencia positiva de los miembros de la familia la importancia del apoyo informal y profesional, en la revisión de (Jacobson et al., 2015) se indicó que los/as cuidadores/as no tuvieron apoyo adecuado para prolongar el cuidado en casa de la persona mayor, ni familiar ni profesional, a pesar de haberlo buscado.

Finalmente, resulta interesante señalar que diferentes aspectos de los que se han mencionado en este capítulo, volverán a ser analizados y discutidos en los Capítulos 5 y 6 de esta tesis. Mostrando de este modo tanto la relevancia como consistencia de los resultados encontrados.

Capítulo 5. Experiencias sobre el proceso de toma de decisiones sobre la reubicación de las personas mayores: un estudio cualitativo.

5.1. Explicación de la estructura y composición del capítulo.

Los resultados que se presentan a continuación responden, de forma detallada, al segundo y tercer objetivo principal de esta tesis doctoral, así como a sus correspondientes objetivos secundarios.

Los objetivos secundarios fueron planteados con la intención de indicar los puntos clave que debían ser respondidos para comprender cómo se desarrolla este proceso de toma de decisiones. Sin embargo, el peso que cada uno de estos elementos ha obtenido en nuestras entrevistas, así como el orden en el que las respuestas a éstos se presentan a lo largo de este capítulo, se ha adaptado al material empírico obtenido, modificando la estructura original propuesta en los objetivos.

Así, con respecto a los objetivos secundarios pertenecientes al segundo objetivo principal de esta tesis, es necesario detenerse en tres aspectos de interés.

En primer lugar, se ha obtenido mayor cantidad de información, así como mayor desarrollo y profundidad en el contenido concerniente al objetivo secundario 2.1. Este objetivo se centraba en el *cuándo* y *qué* desencadena el proceso de toma de decisiones (aspectos que serán respondidos conjuntamente), así como en el *cómo* se desarrolla el proceso de toma de decisiones. Estos elementos han sido los ejes vertebradores de este capítulo.

Posteriormente, y respondiendo al objetivo secundario 2.2, también se ha identificado a todos/as los/as intervinientes en este proceso, así como las funciones y roles que éstos/as desarrollan. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que, a pesar de que este objetivo hacía especial hincapié en desarrollar el rol del personal de enfermería (debido a la formación académica de la doctoranda), como se verá a lo largo de este capítulo, esta categoría profesional no ha obtenido tanto peso en las entrevistas, aspecto que en sí mismo ya aporta información e interés. Por otro lado, este objetivo secundario también hacía referencia a los roles de *iniciador/a* y *participante*, los cuales han sido analizados y desarrollados por separado, tratando el primero de ellos en la primera fase del proceso de toma de decisiones y el segundo, en la segunda fase del proceso, principalmente.

Respecto al objetivo secundario 2.3, se centraba en una esfera de estudio más teórica, teniendo dos elementos de interés. El primero de ellos hacía mención a *qué es la toma de decisiones*, el cual ha sido respondido de forma transversal a lo largo de todo el capítulo. Mientras que, el segundo elemento, *la valoración de si la toma de decisiones es compartida o no*, se ha estudiado principalmente en el último apartado de este capítulo, junto con la respuesta al tercer objetivo general de esta tesis.

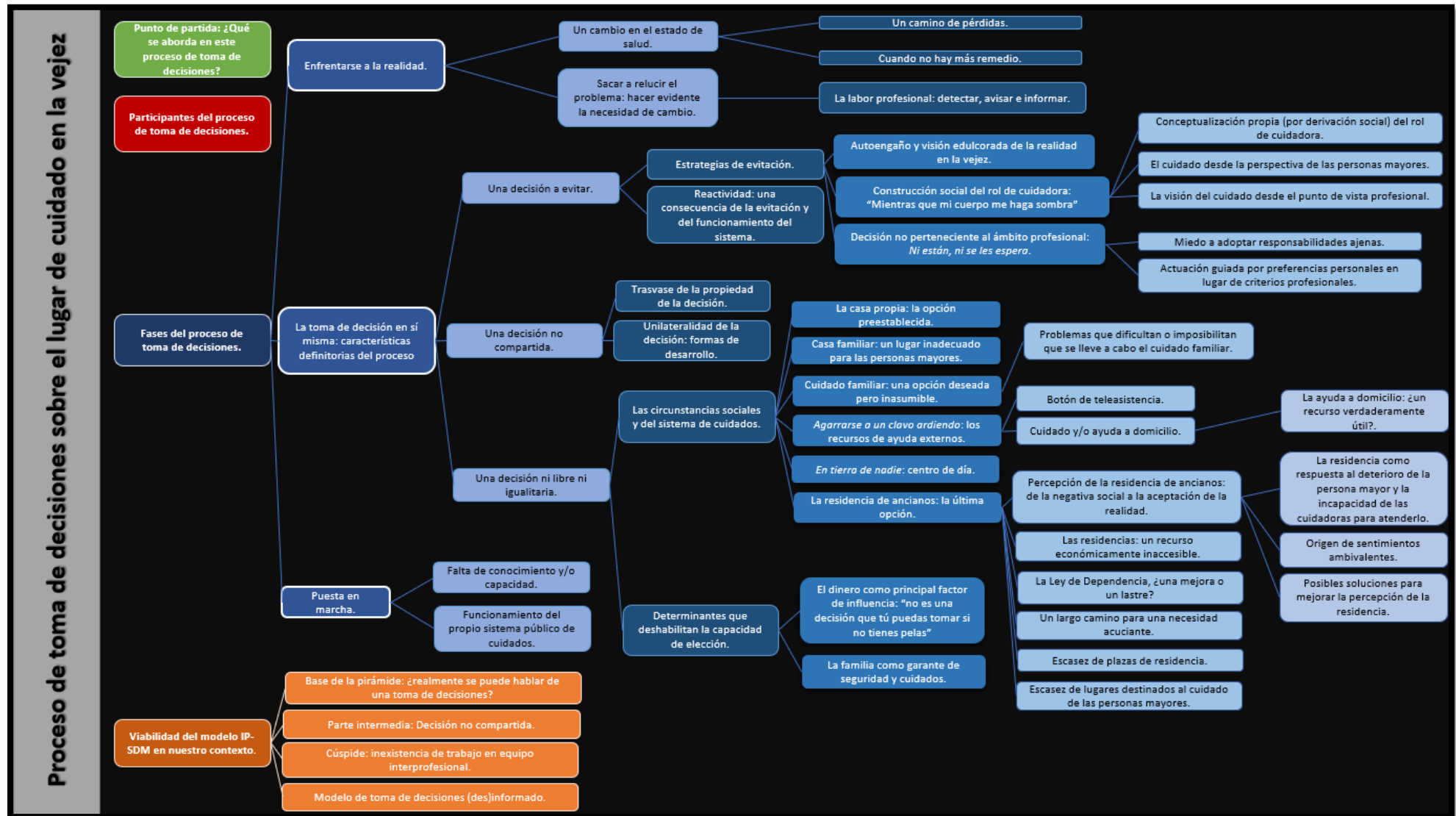
Finalmente, el tercer objetivo principal de esta tesis hacía mención a un análisis teórico sobre las posibilidades de utilización del modelo Interprofessional approach to shared decision making (IP-SDM) (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011). Este objetivo se centraba en el ámbito de la atención primaria, así como en el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez, indicando la necesidad de estudiar barreras/facilitadores, así como diferencias y dificultades en la aplicación de este modelo a la circunstancia estudiada. Este objetivo, así como sus objetivos específicos, pueden verse respondidos parcialmente en este capítulo, completándose este análisis en el Capítulo 6.

De esta manera, este capítulo presenta una estructura emergente derivada, fundamentalmente, del contenido y la información empírica obtenida, respondiendo a su vez, de forma efectiva a los objetivos de la presente tesis.

Así, este capítulo se estructura en dos grandes partes, una introductoria en la que se abordan las características de los sujetos participantes, y una segunda parte temática, que consta de cuatro secciones: 1. Qué se aborda, 2. Participantes, 3. Fases del proceso, y 4. La viabilidad del modelo IP-SDM. La primera sección sirve como punto de inicio, contextualizando y sentando las bases del proceso a estudiar. La segunda se centra en los agentes participantes que se dan cita en esta decisión. En cambio, la tercera sección y eje vertebrador de este capítulo, se centra en desarrollar en profundidad las tres fases en las que se puede dividir este proceso de toma de decisiones, haciendo hincapié, especialmente, en las dos primeras. Finalmente, la cuarta sección aborda el estudio teórico de la viabilidad del modelo IP-SDM en función de los datos empíricos cualitativos obtenidos. Estas secciones están compuestas por distintas subsecciones que detallan y profundizan en los aspectos de mayor interés e importancia, las cuales pueden verse de forma gráfica en la Figura 5.1.

Por último, simplemente señalar que los resultados obtenidos en este estudio cualitativo se enfrentan y discuten con la literatura de forma transversal a lo largo de todo el capítulo.

Figura 5.1. Resumen estructura analítica.



Fuente: Elaboración propia. IP-SDM: Interprofessional approach to shared decision making.

5.2. Explicación de las características de los sujetos participantes.

Este estudio cualitativo tuvo tres tipos de población objeto de interés: personas mayores, cuidadoras principales familiares y profesionales sociosanitarios/as, siendo este último grupo, el primero al que se accedió.

Respecto al grupo de profesionales, se diferencian varios perfiles: 1) directores/puestos de gestión de los centros de salud entrevistados: éstos/as desarrollaban funciones de dirección y/o gestión, compaginándolas con una mayor o menor labor asistencial. Los directores, fueron tres enfermeros y un médico, mientras que los puestos de gestión fueron dos coordinadoras de enfermería y una responsable de formación (médica). 2) profesionales sociosanitarios/as con funciones exclusivamente clínicas y/o en estrecha relación con la clínica: médicos/as, enfermeras/os, enfermeras/os gestoras/es de casos y trabajadoras/es sociales.

Así, se realizaron finalmente un total de veintitrés entrevistas a profesionales. Para conocer en mayor detalle a los/as profesionales sociosanitarios/as entrevistados/as, se puede consultar la Tabla 5.1.

Tabla 5.1. Características de la población de profesionales sociosanitarios/as.

Variables	Frecuencia (%)
Sexo:	
- Femenino	11 (47,83%)
- Masculino	12 (52,17%)
Profesión:	
- Médica/o	5 (21,72%)
- Enfermera/o	4 (17,39%)
- Enfermera/o gestor/a de casos	4 (17,39%)
- Trabajador/a social	3 (13,04%)
- Director	4 (17,39%)
- Puesto gestión	3 (13,04%)
Entorno:	
- Rural (Z2)	5 (21,74%)
- Urbano (Z1.1, Z1.2, Z1.3)	18 (78,26%)

Fuente: Elaboración propia. Z: Zona

Después de haber realizado las entrevistas a los/as profesionales sociosanitarios/as, nuestro foco de interés se centró en las personas que directamente se habían enfrentado con este proceso de toma de decisiones: las propias personas mayores y sus cuidadoras principales.

Las características de interés que conformaron nuestros perfiles fueron: 1) entorno rural/urbano y 2) entorno domiciliario/residencial. Así se realizaron dieciséis entrevistas a personas mayores y diez entrevistas a cuidadoras con perfiles diferentes siguiendo estas características.

En lo referente a la población de cuidadoras, a lo largo del texto se habla de cuidadoras y no de cuidadores, porque, de las diez entrevistas realizadas a este grupo de población, únicamente una de ellas fue realizada a un cuidador. Esta diferencia entre la cantidad de cuidadoras y de cuidadores parece ser simplemente un reflejo de lo que ocurre de forma general en nuestro país (Fundación «la Caixa». El Observatorio Social. Espacio de Debate y Reflexión, 2018). Para conocer más detalles sobre la población de cuidadoras entrevistadas, se puede revisar la Tabla 5.2.

Tabla 5.2. Características de la población de cuidadoras.

Variables	Media Frecuencia (%)
Sexo:	
- Femenino	9 (90%)
- Masculino	1 (10%)
Edad	62,7 años
Parentesco:	
- Cónyuge	3 (30%)
- Hija/o	4 (40%)
- Sobrina	1 (10%)
- Hermana	1 (10%)
- Otro	1 (10%)
Entorno Rural:	4 (40%)
- Cuidados en domicilio	1 (25%)
- Cuidados en residencia	3 (75%)
Entorno Urbano:	6 (60%)
- Cuidados en domicilio	4 (66,7%)
- Cuidados en residencia	2 (33,3%)

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a las personas mayores, la Tabla 5.3. muestra cómo se obtuvieron muchas más personas mayores en el entorno domiciliario que en el entorno residencial, lo cual puede ser debido a varios motivos:

- 1) En primer lugar, porque en el entorno urbano las profesionales que nos dieron acceso a los casos realizaban completamente, o en su mayor parte, su labor profesional con personas que vivían en el entorno domiciliario.
- 2) En segundo lugar, porque en el entorno rural el acceso a personas residentes en el hogar se realizó a través de las auxiliares de ayuda a domicilio, siendo este servicio muy común en el pueblo, no sólo dicho por los/as participantes y por la auxiliar de ayuda a domicilio que nos dio acceso, sino también por lo que se pudo ver durante las visitas que se hicieron al pueblo, en las que se vio de forma constante a estas auxiliares por todas las calles del pueblo ayudando y asistiendo a las personas mayores.
- 3) Y, en tercer lugar, presumiblemente, porque la mayor edad y peor salud de las personas que vivían en el entorno residencial provocaba, de facto, una clara dificultad para la participación de personas mayores en nuestro estudio.

Esta última hipótesis se sustenta en dos hechos. En primer lugar, en las estimaciones realizadas por Envejecimiento en Red, en el año 2019, la población institucionalizada estaba muy envejecida, teniendo el 79% de todas las personas que vivían en residencias 80 o más años, siendo la edad media de 86 años. Así, según estos datos es más probable encontrar en las residencias a personas más mayores que en población general, teniendo estas personas mayor probabilidad de sufrir problemas de salud y limitaciones (Abellán García et al., 2020). Pero, además, y, en segundo lugar, esta hipótesis se sustenta en los datos demográficos de nuestros/as participantes, donde se puede apreciar cómo la edad media general fue bastante elevada, siendo aún mayor la de las personas que vivían en una residencia.

De esta manera, esta situación social hacía difícil que las personas mayores residentes en centros institucionales pudieran participar en nuestro estudio debido a problemas de salud. De hecho, a lo largo del estudio se intentó realizar varias entrevistas a residentes que tuvieron que

suspenderse debido a que el estado de salud de la persona mayor no era adecuado para poder realizar la entrevista.

Otro aspecto a destacar es que en nuestra muestra de personas mayores hubo una mayor frecuencia de mujeres viudas, lo cual no deja de ser, nuevamente, un reflejo de la sociedad actual, en la cual existe una importante feminización de la vejez, habiendo un 32% más de mujeres que de hombres (Pérez Díaz et al., 2020).

Finalmente, es interesante destacar que la gran mayoría de las personas mayores participantes en el estudio tenían uno/a varios/as hijos/as, siendo únicamente cuatro las que no tenían ninguno/a (dos de ellas en residencia). No obstante, estos/as hijos/as se encontraban de forma mayoritaria viviendo fuera o alejados/as de sus padres, lo cual es un aspecto que ha sido mencionado en repetidas ocasiones en las entrevistas. Esta situación que reflejan nuestros datos parece corresponderse con la coyuntura que ya planteara el Libro Blanco de la Dependencia en el año 2005 (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005), donde se señalaban los cambios producidos en los modelos tradicionales de familia, entre ellos: el cambio de modelo de familia extensa a uno nuclear y el aumento de la movilidad geográfica de los/as integrantes de la familia por, principalmente, motivos laborales y de tamaño de las viviendas. Para más detalles sobre las personas mayores participantes, se puede consultar la Tabla 5.3.

Tabla 5.3. Características de la población de personas mayores.

Variables	Media	Frecuencia (%)
Sexo:		
- Femenino		11 (69%)
- Masculino		5 (31%)
Edad:		
- Domicilio	83,3 años	
- Residencia	81,5 años	
	90,7 años	
Estado Civil:		
- Viuda/o:		10 (62,5%)
- Casada/o:		4 (25%)
- Soltera:		1 (6,25%)
- Divorciada:		1 (6,25%)
Hijos:		
- Con hijos:		12 (75%)
- Sin hijos:		4 (25%)
Entorno Rural:		
- Cuidados en domicilio		8 (50%)
- Cuidados en residencia		6 (75%)
		2 (25%)
Entorno Urbano:		
- Cuidados en domicilio		8 (50%)
- Cuidados en residencia		7 (87,5%)
		1 (12,5%)

Fuente: Elaboración propia.

5.3. Resultados del análisis temático.

A continuación, se detalla, explica y profundiza en los resultados obtenidos a través de las entrevistas realizadas a los tres grupos de población estudiados. En un primer momento, se realizó el análisis de los datos de forma separada en función de cada tipo de población, sin embargo, debido a las muchas semejanzas encontradas, aun con matices, y a la complementariedad de la información que nos ofrecían, se decidió presentar el análisis en una estructura única que integrara las distintas visiones de los diferentes actores/agentes del proceso.

El análisis que se muestra a continuación presenta, por tanto, un examen detallado y conjunto del proceso de toma de decisiones, señalando las características definitorias de éste, así como las diferencias y semejanzas entre los grupos de población estudiados, al mismo tiempo que se abordan los elementos centrales que componen y explican el proceso de toma de decisiones, fundamentado en el material empírico recogido en las entrevistas y ejemplificado en los diferentes verbatim de las personas entrevistadas, los cuales aparecen señalados en el texto mediante superíndices y pueden consultarse en el ANEXO 5.1.

A su vez, una tabla resumen con los códigos utilizados para referirnos a los/as distintos/as participantes, puede ser encontrada en el ANEXO 5.2.

Finalmente se presenta un análisis en el que se enfrentan los datos obtenidos en este estudio con las posibilidades de uso del modelo de toma de decisiones bajo escrutinio: el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011).

5.3.1. Punto de partida ¿qué se aborda en este proceso de toma de decisiones?

Este apartado recoge, de partida, el modo en el que actualmente se decide sobre el lugar de cuidado de las personas mayores en su vejez. Para ello, entiende que en este proceso de toma de decisiones pueden estar implicados en mayor o menor medida, distintos tipos de población, así como que existen varias opciones de lugares de cuidado disponibles para su valoración en este proceso de toma de decisiones.

Respecto a las opciones, y pese a ser conscientes de que actualmente existen varias opciones donde las personas mayores pueden residir y recibir cierta ayuda y/o cuidados, se partió de la existencia de dos opciones principales: el cuidado en un entorno familiar y el cuidado en un entorno institucional. La primera opción, a su vez, podía ser dividida fundamentalmente en dos alternativas, el cuidado en el propio hogar de la persona mayor o el cuidado en la casa de un familiar.

Estos lugares, a priori, se pensó que no mostrarían grandes diferencias entre sí en los discursos de los/as participantes, sobre todo al enfrentarlos a la opción institucional, opción que, en nuestro entorno, actualmente, es prácticamente sinónimo de residencia de ancianos, a pesar de que el catálogo de servicios de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD) (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006) posee distintas opciones. Esta reducción de la opción institucional en nuestro entorno es aún mayor si consideramos la realidad existente en otros países, como puede ser los Estados Unidos, en el cual existe mucha más variedad de centros, con diversidad en la intensidad de los cuidados y ayuda que ofrecen (NIH-National Institute on Aging, 2017),

De esta forma, inicialmente esperábamos obtener un proceso de toma de decisiones que, al constar, principalmente de dos opciones de cuidado, podría ser analizado de dos formas diferentes: en función de si se escogió una opción de entorno familiar o si ésta fue institucional, siendo éste el motivo principal por el que se desarrolló nuestro muestreo de participantes de un modo bidimensional.

Sin embargo, pese a que las personas entrevistadas principalmente enfrentaban las diferentes opciones de cuidado que se pueden dar en el entorno familiar como contrapuestas a la opción residencial, las opciones del entorno familiar no fueron entendidas como un todo, sino que

fueron definidas de forma individual, especialmente, la opción de la casa propia y la casa de un familiar.

Pero, además, la toma de decisiones en sí tampoco fue entendida como tal cuando era posible quedarse en casa sin que esto supusiera ninguna complicación y/o dificultad. Es decir, permanecer en la casa propia es una opción preestablecida, para la cual ninguno de los grupos entrevistados parecía entender que hubiera un proceso de toma de decisiones como tal, sino simplemente el hecho de que, permanecer en casa todo el tiempo que fuera posible, era la opción natural y deseada y la cual de forma general nadie se planteaba cambiar hasta que no hubiera más remedio.

Así pues, los datos revelan que el proceso de toma de decisiones se constituye realmente cuando esta opción de permanecer en el hogar empieza a presentar complicaciones y/o dificultades, las cuales provocan que haya que adaptarse a las nuevas condiciones, se tenga que buscar ayuda o finalmente se deba cambiar de opción, ya sea ésta una opción que siga permitiendo mantenerse en el entorno familiar o la opción institucional de la residencia.

Este proceso de toma de decisiones se vuelve, además, cada vez más complejo conforme la dependencia de cuidados de la persona mayor se hace más evidente, recurriendo normalmente de forma progresiva a distintas opciones de cuidado, opciones que van desde el propio hogar hasta la residencia. Además, en este proceso van apareciendo diversas personas implicadas, así como diversos factores influyentes, tanto dependientes de la propia persona mayor y de su entorno familiar, como factores externos a ellos. Así, la decisión sobre el lugar de cuidado de las personas mayores, se transforma en una decisión sobre quién debe cuidar, cuando la dependencia de cuidados de la persona mayor entra en escena, pasando la decisión sobre el lugar de cuidado en sí, a un segundo plano.

Finalmente, es importante señalar que, las distintas opciones de lugares de cuidado se suceden a modo de gradiente, teniendo en cuenta en un extremo la casa propia de la persona mayor y en el extremo opuesto, la residencia de ancianos.

Es decir, la opción de cuidado escogida depende, por un lado, de la autonomía personal de la persona mayor para decidir, vivir y desarrollar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, así como para decidir dónde recibir sus cuidados y por otro, de las posibilidades de las personas de su entorno. Así de forma general, mientras la persona mayor mantiene su autonomía, su hogar será la opción escogida, mientras que conforme esta autonomía vaya perdiéndose, las opciones de lugar de cuidado irán variando en el tiempo, viéndose influidas por diversos factores, hasta llegar, normalmente, a la opción de la residencia.

Todos los aspectos destacados son desarrollados en profundidad a lo largo de este capítulo.

5.3.2. Participantes del proceso de toma de decisiones.

Este proceso de toma de decisiones posee bastante complejidad debido a los múltiples factores por los que se ve influido y las distintas implicaciones y participantes que se ven envueltos de un modo u otro en él.

Centrándonos en este último aspecto, es interesante señalar cómo conforme se realizaban las entrevistas, pero sobre todo cuando se inició el análisis de los datos, la primera teoría que se construyó, en relación a la variación y diversidad de los/as participantes, es que éstos/as variaban en función de la decisión concreta que se estuviera tomando, por ejemplo, si se había tomado la decisión de recurrir a una residencia o permanecer en el hogar.

Sin embargo, esa explicación no ayudaba a entender por qué se actuaba de forma diferente en cada una de estas situaciones ni el por qué había múltiples personas involucradas en este proceso de toma de decisiones.

Por ello, conforme se avanzó en el análisis de los datos, se empezaron a vislumbrar ciertas características definitorias del proceso de toma de decisiones y, sobre todo, de la toma de decisiones en sí misma, que verdaderamente parecen influir y modular este proceso, explicando quiénes son las personas que participan y deciden en esta toma de decisiones y cuáles las variaciones que de esta participación se producen. Así se ha encontrado que esta decisión es: evitada, no compartida, así como ni libre ni igualitaria.

No obstante, lo que sí que parece ser una constante en este proceso de toma de decisiones es la tangencial o casi nula participación directa en la decisión como tal de los/as profesionales sociosanitarios/as. Éstos/as refieren no tener prácticamente implicación en la decisión (no deseando tenerla tampoco), aportando, como mucho, labores de ayuda, pero casi nunca con acciones directas sobre la elección del destino de los cuidados de la persona mayor. La única salvedad expresada por los/as profesionales, es decir, la única condición en la que parece que los/as profesionales sí que actúan abiertamente y de forma directa en la decisión, es cuando se dan casos extremos/de vulnerabilidad, los cuales ponen en riesgo la integridad, cuidados y salud de la persona mayor, casos en los que normalmente la persona mayor se encuentra sola, no tiene apoyo o no tiene familia, haciendo indiscutible una actuación profesional.¹

Esta toma de decisiones es comprendida, por lo tanto, como un proceso perteneciente al ámbito familiar, entendiendo familiar, tanto de la persona mayor como de su entorno familiar más cercano. Esta ubicación de la toma de decisiones en el entorno familiar ha sido señalada claramente por los/as profesionales, indicando de esta forma la propiedad de la decisión.²

Coincidiendo con la visión profesional, las personas mayores y las cuidadoras hablaron de la toma de decisiones prácticamente siempre en primera persona o refiriéndose, en todo caso, al otro grupo (familia o persona mayor, dependiendo del caso), coincidiendo ambos, de forma general, en no incluir a los/as profesionales como miembros responsables de la decisión, mencionando en algunos casos a los/as profesionales como elementos facilitadores o de ayuda para la consecución de una decisión ya tomada. En definitiva, parece que las personas mayores/cuidadoras coinciden con los/las profesionales en considerar esta toma de decisiones como un acto perteneciente al ámbito familiar.

A continuación, se presentan las distintas fases que componen este proceso de toma de decisiones: enfrentarse a la realidad, la toma de decisiones en sí misma, y la puesta en marcha.

5.3.3. Fases del proceso de toma de decisiones.

Este proceso de toma de decisiones, de forma general, puede ser dividido en tres grandes fases.

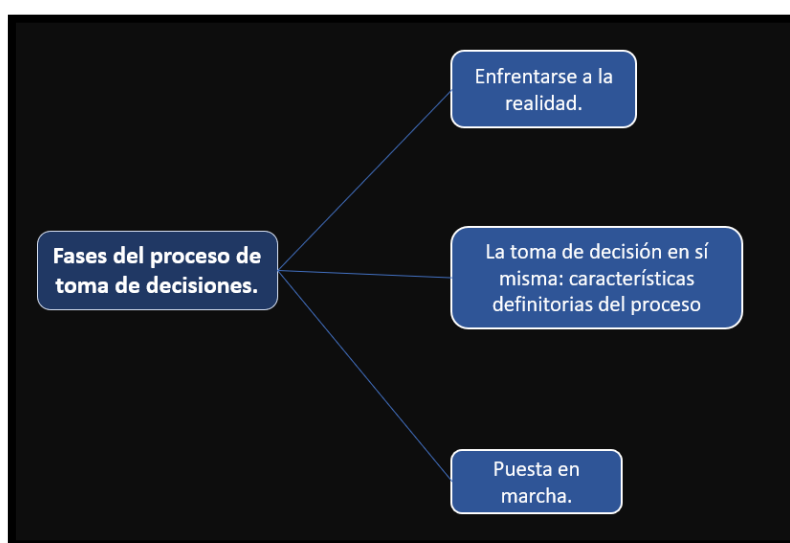
La primera fase se produce de forma previa a la toma de decisiones en sí misma, siendo éste un periodo de mayor o menor duración, en el que se produce el reconocimiento y/o detección, de la necesidad de tomar una decisión que conlleve cambios en la situación actual. En esta misma fase, también puede incluirse normalmente la reflexión, razonamiento y propuesta de posibles soluciones al problema/s que han generado la duda sobre la idoneidad de la respuesta actual, planteando la necesidad de cambio, la cual suele provocar una búsqueda de información sobre las posibles soluciones.

La segunda fase, en cambio, correspondería a la toma de decisiones en sí misma, es decir, una vez valorada la situación actual y estudiadas las posibles alternativas de mejora, se escoge la opción preferida, o en su defecto, la más viable en relación a las circunstancias personales.

Por último, la tercera fase incluye todas las acciones que se realizan tras la decisión, y que son necesarias para poder hacer efectiva la opción escogida. Así, en esta fase se incluyen todos los trámites administrativos y cuestiones logísticas imprescindibles para que la decisión seleccionada se haga realidad.

Esta división del proceso de toma de decisiones en tres fases resulta imprescindible para poder entender quiénes son los/as participantes en este proceso, puesto que, en cada una de ellas, tanto el número como la implicación de estas personas, varía (Figura 5.2.).

Figura 5.2. Estructura analítica. Fases del proceso de toma de decisiones.



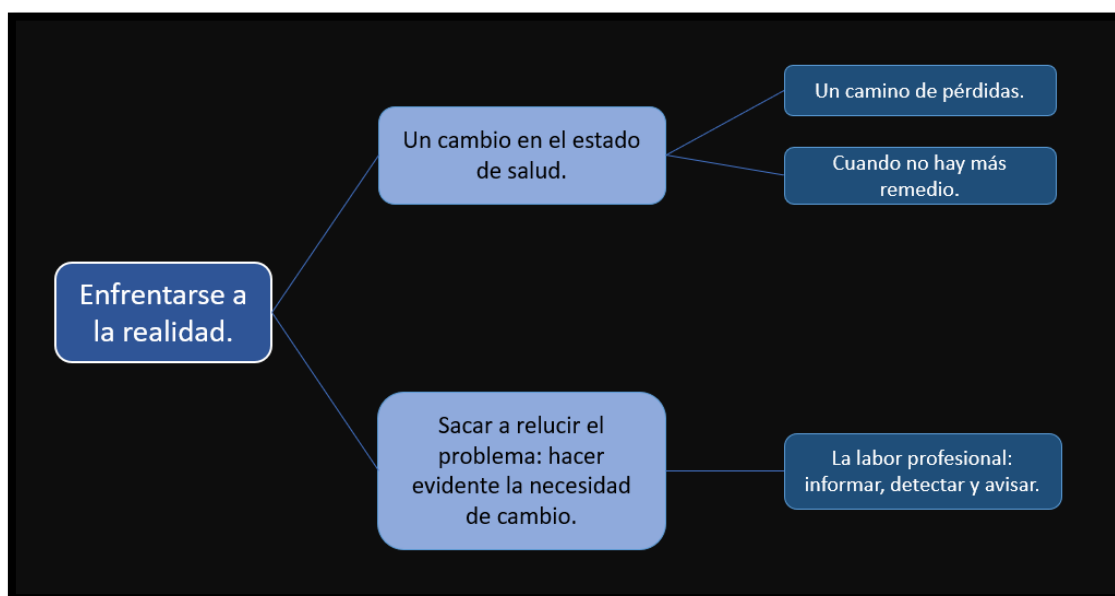
Fuente: Elaboración propia.

5.3.3.1. Enfrentarse a la realidad.

Este proceso de toma de decisiones, a pesar de tener a priori multitud de opciones y variaciones de lugares de cuidado, se distingue por tener, como ya se ha dicho, una opción preestablecida, la cual no se plantea ni se discute hasta que no deja de ser efectiva. En otras palabras, todos los grupos de población entrevistados, así como la sociedad en general, posee un lugar de cuidado preferido que únicamente es puesto en entredicho cuando queda verdaderamente patente que ya no es capaz de cumplir las necesidades de la persona mayor, por lo que, sólo en ese momento, se inicia realmente el proceso de toma de decisiones como tal. Esto provoca que los cambios que se producen para adaptarse a las nuevas situaciones de cuidado, escogiendo opciones de atención y ayuda, más o menos alejadas del hogar y de la independencia, son los que van generando distintas tomas de decisiones, las cuales pueden tener distintos tomadores de la decisión, dependiendo de cada caso.

Dentro de esta fase previa a la toma de decisiones en sí misma se distinguen dos categorías con diversas categorías menores que se desglosan a lo largo de este apartado (Figura 5.3.).

Figura 5.3. Estructura analítica. Enfrentarse a la realidad.



Fuente: Elaboración propia.

5.3.3.1.1. Un cambio en el estado de salud.

El discurso sobre el desencadenante de este proceso de toma de decisiones ha sido mencionado y desarrollado por los tres grupos de población estudiados, mostrando únicamente diferencias a la hora de explicar, en mayor o menor medida, ciertos detalles del mismo.

Antes de entrar en detalle, es importante no olvidar que, en el imaginario colectivo, este proceso de toma de decisiones posee una opción deseada de forma preestablecida: permanecer en el propio hogar. Esto conlleva que esta elección en concreto no posea un inicio o, mejor dicho, un desencadenante que provoque que se tome la decisión, ya que, de base, no es una elección conformada a través de un proceso de toma de decisiones como tal. Este aspecto no ha sido profundizado a lo largo de nuestras entrevistas, siendo ésta una decisión ni siquiera cuestionada por los/as participantes.³

De hecho, parece que esta predilección por el hogar como lugar para vivir y mantener los cuidados el mayor tiempo posible, no es algo que se haya visto modificado en los últimos treinta años (M.-T. Bazo, 1990), coincidiendo no sólo con los resultados mostrados en este capítulo, sino también con los resultados que se mostrarán posteriormente en más detalle en el Capítulo 6 de esta tesis, donde la casa propia no es sólo la opción preferida personalmente para sí mismos por la población andaluza, sino que también es la opción mejor considerada para las personas mayores en general y la opción vista como más probable para recibir cuidados en el futuro.

A continuación, se detalla y profundiza acerca del desencadenante principal de esta toma de decisiones: el aumento de la necesidad de cuidados debido a la pérdida de salud. Esta pérdida de salud se suele producir de forma progresiva a lo largo del tiempo, debido a los procesos naturales asociados al envejecimiento y/o a la concomitancia de problemas de salud que suelen verse en mayor proporción en las personas mayores de cierta edad. Este deterioro progresivo de las capacidades provoca que el proceso de toma de decisiones se inicie y cierre de forma repetida en el tiempo, debido a la necesidad de adaptación a las nuevas situaciones que van surgiendo.

De esta manera, la pérdida progresiva de salud provoca que este proceso de toma de decisiones no se encuentre acotado a un espacio de tiempo breve y/o limitado. De hecho, a través de diferentes estudios de la literatura puede verse cómo la duración del proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez puede ser bastante variable, pudiendo hacerse la decisión casi de forma inmediata (Hartwigsen, 1987), durando menos de un mes o algunos meses (Koenig et al., 2014) o incluso años (Caron et al., 2006; Hartwigsen, 1987; Koenig et al., 2014).

No obstante, estas pérdidas no siempre se producen de forma progresiva, sino que en algunas ocasiones se produce un cambio en el estado de salud y en la necesidad de cuidados de forma precipitada y brusca, como puede ser por ejemplo, la provocada por un infarto, la cual provoca que el proceso de toma de decisiones tenga que activarse y desarrollarse de forma mucho más rápida, planteando para su resolución opciones de cuidados más intensas desde un primer momento, lo cual reduce la duración en el tiempo del proceso de toma de decisiones, así como, normalmente, el cambio en las opciones de cuidados. En las entrevistas llevadas a cabo con los/as profesionales, este hecho ha sido planteado y explicado como uno de los desencadenantes de este proceso de toma de decisiones. Mientras que, en el caso de las personas mayores y cuidadoras, este aspecto ha sido mencionado en algunos casos, aunque no ha sido la experiencia más común, siendo, de forma general, la pérdida progresiva de la salud, con su consecuente aumento de las necesidades de cuidados, el discurso prioritario que se muestra como desencadenante.

5.3.3.1.1.1. Un camino de pérdidas.

La aparición de la pérdida de la capacidad de autocuidado, es decir, del desencadenante de la toma de decisiones, provoca la necesidad de tener que adaptarse a las nuevas condiciones, generándose un proceso continuo de adaptación a la nueva realidad.

Es importante recordar que esta toma de decisiones cuenta con una opción preestablecida y deseada: el mantenerse en el hogar. Por ello, este proceso de adaptación tiene por objeto mantener esta opción tanto tiempo como sea posible. De este modo, se movilizan todos los recursos disponibles, tanto propios (materiales o personales) como externos (familiares, del entorno o de servicios públicos y/o privados). No obstante, también es importante tener en cuenta que, debido al progresivo aumento de la necesidad de cuidados, a excepción de la residencia, ninguna de las otras opciones disponibles resulta realmente definitiva, lo que provoca que se saturen y se vean sobrepasadas con el tiempo.

De esta manera, esta decisión aparece como una priorización de opciones, las cuales se van descartando y cambiando conforme dejan de dar una respuesta adecuada a las necesidades existentes. Así, este proceso de adaptación y priorización puede entenderse de forma general como un camino que parte del propio hogar de la persona mayor y que tiene fin en la residencia, distinguiéndose diferentes paradas que pretenden retrasar y alargar lo máximo posible el tiempo antes de llegar al destino final.

Por consiguiente, de forma general, los recursos que se agotan en primer lugar son los propios de la persona mayor. Ésta utiliza su propia capacidad adaptativa para afrontar su nueva situación de vida (cambiando para ello su conducta, modo de vida y rutinas), adapta su entorno (cambiando en la medida de lo posible su hogar para que éste sea más amigable y accesible a sus nuevas necesidades y capacidades), y/o procura la consecución de recursos de ayuda externos que le puedan servir tanto para el autocuidado, como para la adaptación y limpieza del hogar.⁴

Agotados los recursos propios de la persona mayor, el siguiente gran paso en este proceso de adaptación se da cuando la decisión pasa a manos de las cuidadoras (ya sean cónyuges u otros miembros de la familia). Es entonces cuando las cuidadoras aportan sus recursos personales, es decir, su propio trabajo como cuidadoras, ayudándose en mayor o menor medida de adaptaciones físicas del ambiente y de ayudas externas. De esta manera, si la persona mayor dispone, por ejemplo, de cónyuge e hijas, normalmente la cónyuge asume primero el cuidado y cuando ésta no puede seguir por el motivo que sea, este cuidado vuelve a cambiar de responsable, pasando a las hijas.⁵

Es decir, normalmente, el primer paso es recurrir a la ayuda del/la cónyuge o la pareja (en los casos en los que ésta existe). Pero esta opción supone un delicado equilibrio entre dos personas mayores que, normalmente, suelen tener ambos problemas de salud, a pesar de lo cual se ayudan mutuamente. Sin embargo, parece que esta situación de ayuda mutua termina por descompensarse hacia una de las partes, la cual asume como pareja la responsabilidad del cuidado antes de que este papel sea asumido por las/os hijas/os u otros miembros de la familia.⁶ Este cuidado dentro de la pareja tiene su fin cuando uno de los dos empeora hasta un nivel en el que el otro no puede ayudarle o incluso se produce un fallecimiento. Esta ruptura del equilibrio es el momento en el cual la familia pasa de tener un papel meramente auxiliar, a desarrollar un papel prioritario en el cuidado de la persona mayor.

Pero las necesidades de cuidado también empeoran, hasta el punto de que se produce una sobrecarga de la capacidad de las cuidadoras existentes (o de la propia persona mayor, si ésta se encuentra sola), para ofrecer cuidados y/o de autocuidarse a sí mismas debido a la intensidad de la necesidad de cuidados, teniendo que recurrir así, finalmente, al recurso residencial.⁷

5.3.3.1.1.2. Cuando no hay más remedio.

Uno de los conceptos más veces mencionados y explicados por todos los grupos de población entrevistados a la hora de explicar este proceso de toma de decisiones, fue el retraso de la aceptación de la necesidad de elegir una nueva opción de cuidado, tomando la decisión únicamente cuando ya es imposible demorarlo más, es decir, cuando ya no hay más remedio.

De esta forma, se ve que, de poder elegir, si no hubiera condicionantes que modularan y afectaran esta toma de decisiones, siempre se escogería estar en la propia casa, en la cual parece posibilitarse el mantenimiento de la independencia y la autonomía. Es por ello que cualquier decisión que modifique o cambie esta opción, será tomada únicamente cuando sea estrictamente necesario. Un ejemplo de la expresión más extrema de este aspecto, es el esperar hasta el último momento para recurrir a la residencia de ancianos.

Esta situación puede darse tanto si la persona mayor se encuentra sola como si posee apoyo familiar. En el primer caso, este proceso de toma de decisiones suele durar menos tiempo debido simplemente a una cuestión de disponibilidad de recursos. Así, estas personas mayores ven acelerado este proceso debido a que les falta uno de los recursos con más peso en todo este proceso de toma de decisiones: la ayuda familiar. De esta forma, parece que las personas mayores que se encuentran solas, terminan accediendo antes a la decisión *definitiva* de la residencia por la falta de otras soluciones previas. También es posible que esta soledad les haga ser conscientes de forma más fácil y activa de que los recursos y la capacidad de adaptación a las nuevas circunstancias cada vez son menos efectivas, aceptando de este modo sus problemas de salud y la pérdida de capacidades. Por el contrario, esto parece resultar mucho más difícil para aquellas personas mayores con ayuda familiar, ya que éstos disponen de muchos más recursos de apoyo. De hecho, parece que aquellas personas que conviven con sus cuidadoras,

son menos conscientes de cómo la necesidad de ayuda se va incrementando, haciendo cada vez más compleja la tarea del cuidado en el hogar, no sólo en la actualidad, sino también para el futuro.⁸

No obstante, a pesar de que la soledad parece ayudar en cierta manera a esta concienciación, parece que ésta no se da en todas las situaciones. Así, por ejemplo, en las entrevistas a las personas mayores que ya han tenido que recurrir al recurso de la residencia, se puede ver que han aceptado completamente sus limitaciones, siendo conscientes de que la residencia era la mejor opción para ellas debido a que ésta les puede prestar atención las veinticuatro horas y a que ya no podían estar solas. En cambio, las personas que se encuentran solas en domicilio, pese a ser conscientes de que tienen limitaciones (ya que al vivir en soledad parece que se topan directamente con la realidad de la necesidad de ayuda), no siempre parecen ser conscientes de las consecuencias de estas necesidades a futuro. Es decir, aunque se ve una mayor aceptación en cuanto a su realidad y situación personal, en cuanto a su perspectiva de futuro, esta aceptación parece ser algo menos realista.⁹

Respecto al retraso en la decisión por parte de las cuidadoras, éstas, habitualmente, llegan a agotar todos sus recursos disponibles, llegando a sacrificar en muchas ocasiones su propia condición y estado de salud, trabajo o incluso su vida personal antes de cesar en el cuidado. De esta forma, el cese de los cuidados y la búsqueda de la opción que garantiza la mayor intensidad de cuidados y atención: la residencia, no es sino el momento en el que las cuidadoras ya no pueden cubrir estas necesidades, ya sea por un motivo u otro.¹⁰

5.3.3.1.2. Sacar a relucir el problema: hacer evidente la necesidad de cambio.

La función de hacer evidente la necesidad de realizar un cambio en la situación actual, ha sido mencionada por los tres grupos de población estudiados, habiendo coincidencias entre los discursos obtenidos de las personas mayores y las cuidadoras. En cambio, el discurso profesional ha diferido de forma significativa del resto, no sólo en las experiencias mencionadas, sino incluso en la mención de funciones y actividades propias de este grupo profesional, que se enmarcarían dentro de esta primera fase de la toma de decisiones, y las cuales, únicamente han sido mencionadas por este grupo de población.

En el caso de las personas mayores, en algunos casos mencionaron haberse dado cuenta por sí mismas de que necesitaban llevar a cabo algún cambio en su situación actual, para lo cual, buscaron soluciones adecuadas que se ajustaran no sólo a sus recursos, sino también a sus preferencias personales. Pese a esto, lo que se ve de forma más común son casos en los que esta función no fue llevada a cabo de forma totalmente independiente, mencionando que fue alguien de su familia, pero, sobre todo, de su entorno cercano como, por ejemplo, las vecinas, las que les recomendaron cambiar su situación actual y les comentaron posibles soluciones para ello. Por otro lado, en el caso de las cuidadoras, éstas suelen mencionar que fueron ellas mismas las que se dieron cuenta de que necesitaban llevar a cabo algún cambio en su situación actual. Indicando en alguna ocasión cómo la familia a veces también cumplía este papel o incluso en ocasiones por iniciativa profesional. Así, es interesante destacar cómo para las personas mayores y las cuidadoras, de forma general, la principal fuente de motivación para conseguir estos recursos, parece ser la motivación personal o las recomendaciones directas de personas de su entorno o incluso, en algunos casos, por algún/a profesional¹¹.

Sin embargo, los/as profesionales se detuvieron a describir tres funciones profesionales relacionadas con esta toma de decisiones. Así, señalaron como dos de sus principales funciones: detectar situaciones inadecuadas para el cuidado de las personas mayores, e incluso de las

propias personas que se encargan de realizar estos cuidados, así como avisar y derivar los casos encontrados. Mientras que, por otro lado, la tercera función, la de aportar información sobre posibles soluciones, parece generar más dudas con respecto a su responsabilidad profesional.

5.3.3.1.2.1. La labor profesional: detectar, avisar e informar.

A continuación, se describen las funciones profesionales descritas en esta primera fase del proceso de toma de decisiones.

La función de detección de situaciones de riesgo o de necesidad de cuidados es señalada como una responsabilidad profesional básica, indicando la obligación profesional de actuar si detectan situaciones de riesgo o de cuidados inadecuados.

A este respecto, los/as profesionales indican que esta detección de casos puede darse tanto de forma directa como de forma indirecta, pudiéndose dar esta última de dos maneras diferentes: siendo avisados/as por parte de la familia/persona mayor o por parte de otro/a profesional.

La forma más común en la cual los/as profesionales inician su actuación en este proceso es cuando, debido a otras situaciones o labores profesionales, detectan situaciones de necesidad o urgencia. Esto suele ocurrir normalmente durante la realización de las visitas a domicilio, realizadas principalmente por enfermería y por medicina, en las cuales se detectan situaciones de desatención y/o necesidad de cuidados en los domicilios de las personas mayores. En cambio, como ya se señaló anteriormente, parece que en algunas ocasiones los/as profesionales no son los/as que detectan las situaciones de forma directa, sino que lo hacen a través de avisos de otras personas. Así, en algunos casos son las vecinas/os las/os que avisan de que la situación es inadecuada, mientras que, en otras ocasiones, son los propios familiares los que dan el aviso.¹²

Esto muestra simplemente el lugar en el que estas circunstancias de riesgo se producen normalmente. Estas situaciones suelen darse en los domicilios, en el entorno privado, por lo que a veces es necesaria la intervención de otras personas para que estas situaciones sean conocidas por los/as profesionales. Esto parece provocar que la implicación profesional en esta primera fase del proceso de toma de decisiones muchas veces no dependa de los/as propios/as profesionales en sí mismos, sino de que éstos/as sean integrados/as de un modo u otro en él, siendo los familiares los que suelen comunicar y dar aviso.

Dentro de estas situaciones de aviso, una situación concreta es la de la solicitud de opinión a los profesionales por parte la familia, teniendo los/as profesionales sanitarios/as opiniones divergentes a este respecto. Así, se dividen en tres grupos: 1) los/as que señalan que normalmente son avisados/as de la toma de decisiones que se está produciendo, pidiéndoles opinión sobre ella, 2) los/as que indican que este aviso no se produce en todas las ocasiones, y 3) quien afirma no ser nunca avisado/a. Para algunos/as profesionales el que se produzca esta comunicación o no, depende de la buena relación entre la persona mayor y/o su familia con los/as profesionales en cuestión. Sin embargo, para otros/as existe otro motivo: el elemento precursor de que se comunique o no la situación junto a la toma de decisiones, son las circunstancias económicas de la familia. Así señalan que, si estos recursos son altos, los/as profesionales no sólo no se enterarán de la situación, sino que tampoco llegarán a enterarse de que se ha tomado una decisión, enterándose de estos casos a posteriori. Finalmente, algunos/as profesionales señalaron una situación específica en la que las familias sí que acuden a ellos/as: cuando los familiares sienten la necesidad de justificar la decisión que están tomando, comunicándoles las circunstancias en las que se encuentra la persona mayor, así como la decisión escogida, pidiéndoles opinión al respecto¹³. Esta necesidad de justificación parece

reflejar, en palabras de los/as profesionales, la intranquilidad de las familias al cesar el cuidado debido a los valores culturales y sociales. Estos sentimientos no resultan muy dispares de los encontrados en nuestra revisión sistemática de la literatura internacional, en la cual, los familiares mostraron experiencias negativas tales como la preocupación por las opiniones de otras personas y el conflicto debido a las expectativas de la sociedad (Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021).

De este modo, se ve cómo los/as profesionales pueden llegar a ser conscientes de que la situación de cuidados de la persona mayor ya no es adecuada a través de su propia labor profesional, así como a través del aviso de la familia o del entorno vecinal. Sin embargo, también es posible que la información sobre estos casos, sea obtenida a través de otros/as profesionales, debido a la derivación profesional de los mismos.

La derivación profesional, al igual que pasaba con la detección de los casos, ha sido identificada de forma mayoritaria por los/as entrevistados/as como una función profesional de suma importancia (y mencionada únicamente por el grupo de población de los/as profesionales). Ésta se produce una vez que los/as profesionales han detectado situaciones de riesgo o de cuidados inadecuados, en las cuales ellos/as no se ven capacitados/as para poder actuar o creen que la responsabilidad de actuación pertenece a otras personas, ya sean profesionales o del propio entorno familiar de la persona mayor. Por ello, señalan la obligación de avisar y de comunicar estos hechos donde sea necesario, para que se ponga fin a la situación inadecuada de cuidados.

Frecuentemente, en un primer momento de este proceso de derivación, se intenta buscar y avisar a la familia de la persona mayor para que se haga cargo de la situación y/o para hacerles ver que es necesario que tomen una decisión, indicando algunos/as profesionales cómo en ciertas ocasiones la familia parece no conocer la envergadura de las limitaciones que posee la persona mayor, siendo por tanto responsabilidad de los/as profesionales indicárselo y hacérselo ver. De esta manera, a nivel profesional parece que no sólo se encargan de avisar a los familiares, sino también de incentivar que se encarguen de la situación tomando la decisión que vean más adecuada.¹⁴

Sin embargo, a pesar de que parece que se intenta que sea la familia la que se encargue de la persona mayor, esta opción no siempre es posible. Son muchas las circunstancias que pueden inhabilitar la opción familiar como una posible solución realista para los cuidados como, por ejemplo, que la familia no esté disponible, o que no quiera o no pueda hacerse cargo de la persona mayor (en estos casos es posible que haya sido la propia familia la que haya recurrido a los/as profesionales en busca de ayuda o para avisar). En estos casos, cuando los/as sanitarios/as entienden que ellos/as mismos/as no pueden dar respuesta a las solicitudes que les llegan o a las situaciones detectadas, es cuando derivan el caso en busca de los/as profesionales más adecuados/as para dar respuesta al problema (que dependiendo de lo que necesite el/la paciente será la/el enfermera/o gestor/a de casos o, de forma más frecuente, el/la trabajador/a social)¹⁵.

Así, parece que a nivel profesional se entiende que esta comunicación y derivación de casos demuestra cómo sí que existe un cierto trabajo y labor de equipo en torno a esta decisión, una relación profesional de comunicación y derivación de casos que necesitan algún tipo de implicación profesional. Sin embargo, en relación a este aspecto, algunos/as de los/as profesionales entrevistados/as no se muestran del todo satisfechos/as con esto, reconociendo que, aunque los casos se deriven y se comuniquen, esta comunicación no es todo lo buena o adecuada que podría ser, ya que normalmente es insuficiente o poco frecuente. En este sentido,

es muy interesante señalar la conceptualización que, de forma general, tienen los/as profesionales sobre lo que significa trabajar en equipo. Los/as profesionales entrevistados/as parecen entender que por el simple hecho de comunicarse entre ellos/as la urgencia de un caso o de derivar alguna situación que no les compete, están trabajando en equipo. Sin embargo, el mero aviso o derivación no tienen por qué llevar implícito la comunicación de las circunstancias, la puesta en contexto, o ni mucho menos el intercambio de opiniones a nivel profesional sobre cómo se debería abordar el caso. Sino que parece que en la mayoría de los casos en los que esta derivación se produce, no se hace con el fin de conocer la opinión de otro/a profesional para poder dar una respuesta conjunta y cooperar, sino para derivar, no sólo el caso, sino también la responsabilidad sobre la actuación del mismo. Esta función, centrada más en avisar, en derivar casos, sin entrar a hablar o intercambiar opiniones sobre un caso, parece ser la práctica llevada a cabo de forma mayoritaria. Además, esta práctica, no sólo les parece adecuada de forma general, sino que les parece suficiente y útil, debido a que, aunque algunos/as consideran que existe poca comunicación entre ellos/as, no parecen reclamar en su mayoría mayor colaboración o implicación entre profesionales, sino que la mera comunicación parece conformar su idea de lo que implica trabajar en equipo. Una trabajadora social es la única que parece estar en contra de este tipo de trabajo fragmentado¹⁶.

Respecto a la última de las funciones descrita a nivel profesional, la función de aportar información sobre las posibles soluciones y opciones de cuidado, posee como principal interés la divergencia de opiniones en relación a si es o no una responsabilidad profesional el aconsejar e informar a las personas mayores y a la familia en este proceso de toma de decisiones. Esta opinión varía en función de la persona entrevistada.

Es importante señalar que, pese a estas diferencias, son bastantes los/as profesionales que identifican esta actividad como una de sus funciones, siendo parte de su papel profesional aconsejar, informar y/o tranquilizar a la persona mayor y/o la familia sobre los recursos disponibles (por ejemplo, centros o residencias, sobre todo) teniendo en cuenta la situación en la que se encuentra la persona mayor. Sin embargo, algunos/as profesionales sanitarios/as no dan su opinión de forma activa, sino que únicamente aportan su opinión si se la piden. Es decir, estos/as profesionales parece que evitan inmiscuirse en la toma de decisiones, incluso opinando sobre ella, interviniendo únicamente cuando son apelados de forma directa. Llegando en algún caso extremo incluso a entender que ni siquiera tienen que dar ningún tipo de opinión, entendiendo que su labor se restringe únicamente a avisar de la situación y dejar reflejado el hecho, llegando a no ver adecuado ni siquiera aconsejar¹⁷.

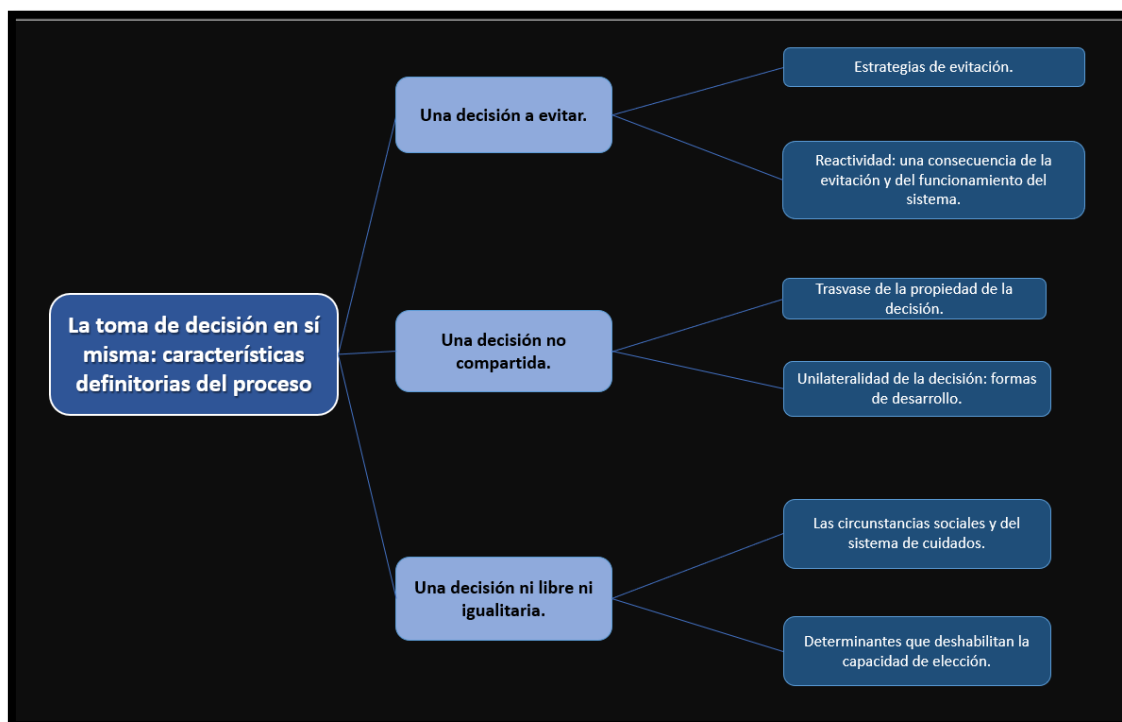
De esta manera parece apreciarse cómo estos/as profesionales sanitarios/as reticentes a opinar u aconsejar en el proceso de toma de decisiones parecen temer sobrepasarse, inmiscuirse en una toma de decisiones que, como se verá posteriormente, no consideran profesional, sino una decisión propia del ámbito familiar. Por lo que parece que es éste el motivo por el que algunos/as de ellos/as, entienden que pueden opinar si se les pide de forma directa, puesto que se les estaría abriendo la posibilidad de participación y acceso por parte de los poseedores/as de la decisión y, por lo tanto, ya no sería entendido como un entrometimiento. Sin embargo, también se ha apreciado cierto rechazo hacia cualquier tipo de involucramiento activo en esta toma de decisiones, aspecto en el que se profundizará más adelante.

5.3.3.2. La toma de decisión en sí misma: características definitorias del proceso.

El proceso de toma de decisiones en cuestión puede explicarse por varias características que lo hacen único y lo diferencian de otras tomas de decisiones a lo largo de la vida.

Por ello, a lo largo de este apartado se desarrollarán las tres características que lo definen, a saber: su carácter evasivo, no compartido, así como por no ser ni libre ni igualitario. Un resumen de la estructura desarrollada puede consultarse en la Figura 5.4.

Figura 5.4. Estructura analítica. La toma de decisión en sí misma: características definitorias del proceso.

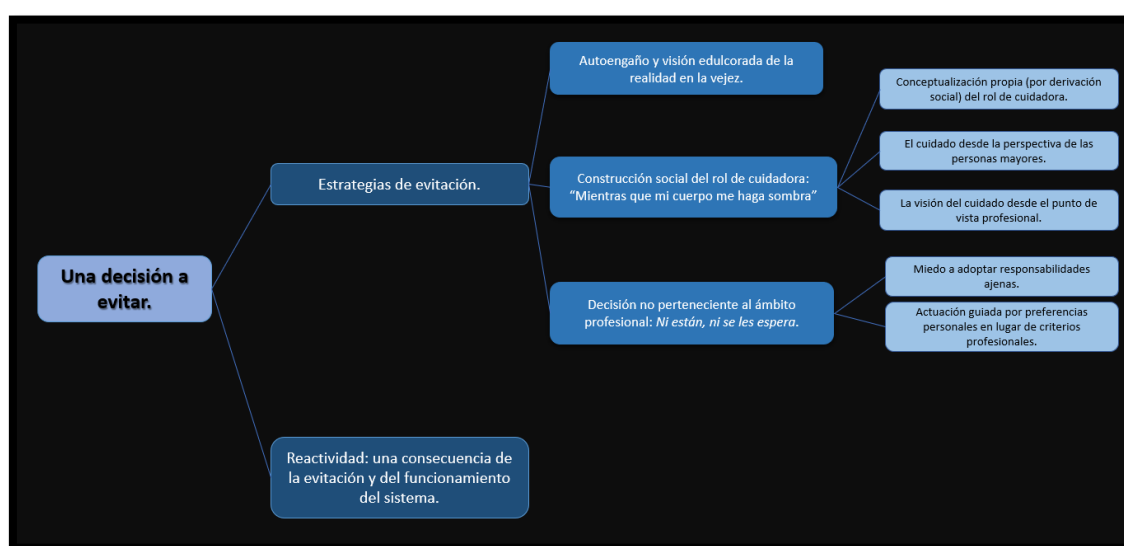


Fuente: Elaboración propia.

5.3.3.2.1. Una decisión a evitar.

Antes de comenzar, es necesario indicar que este subapartado forma parte de un artículo científico enviado y publicado en la revista *International Journal of Environmental Research and Public Health* (Serrano-Gemes, Gil, et al., 2021). En este artículo se muestran de forma sintética los hallazgos más relevantes encontrados en este apartado, así como un profundo análisis comparativo entre nuestro proceso de toma de decisiones y la famosa conspiración del silencio. Además de ello, una breve síntesis de este análisis comparativo se presentó en el *4º Seminário Internacional de Formação de Investigadores da UICISA: E 2021* (Serrano-Gemes, Neves Coelho, et al., 2021). Un resumen gráfico de la estructura de este apartado puede consultarse en la Figura 5.5.

Figura 5.5. Estructura analítica. Una decisión a evitar.



Fuente: Elaboración propia.

El proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado y, por ende, sobre quién debe cuidar a las personas mayores, parece ser una decisión en la que nadie quiere estar inmerso, ni mucho menos decidir, llegando a rechazar el hecho inexcusable de que debido al propio funcionamiento del proceso de envejecimiento y a las limitaciones humanas y del entorno, es inevitable que llegue un momento en el que se tenga que tomar tal decisión. Es por eso por lo que hemos definido la estrategia de afrontamiento de las diversas personas implicadas en este proceso de toma de decisiones como evasiva.

Esta circunstancia ha sido descrita en la mayoría de las entrevistas de forma más o menos explícita, pero ha sido perfectamente detallado por un enfermero director de un centro de salud urbano, el cual explicaba de forma muy gráfica cómo se afronta esta toma de decisiones al comparar esta evitación de la necesidad de tomar una decisión con la conocida *conspiración del silencio*^a tan frecuentemente estudiada en asuntos concernientes a la muerte o en cuidados paliativos. Este director comentaba cómo todas las personas que están alrededor de la persona mayor e incluso la propia persona mayor, se percatan de que existe un problema, pero no quieren hablar del tema, el cual tarde o temprano se volverá inabordable. En estos casos, a pesar de la evidencia de que la situación se está volviendo insostenible, o incluso, cuando ya resulta inabordable, nadie habla sobre ello, nadie saca a relucir los problemas, nadie muestra sus preocupaciones, inseguridades o miedos. Nadie, en definitiva, parece querer ser quien dé el primer paso para iniciar una toma de decisiones, que para bien o para mal, pondrá de manifiesto un problema y, a buen seguro, generará un cambio en la opción deseada por todos/as los/as implicados/as (la permanencia en el hogar con, en todo caso, la ayuda de ciertos cuidados domiciliarios). Esta negativa a hacer patente la realidad, a actuar frente a los cambios y pérdidas y, en consecuencia, a aceptar las nuevas circunstancias que presenta la vida, genera que se produzca un proceso evasivo de la decisión, que se evita hasta el último momento, hasta que ya

^a En el análisis desarrollado en el artículo enviado y publicado en la revista *Journal of Environmental Research and Public Health*, se puede ver como la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez no se corresponde realmente con una conspiración de silencio, pero sí con un pacto de silencio. Para más detalles consultad (Serrano-Gemes, Gil, et al., 2021).

no hay más remedio, siendo, normalmente la decisión que más se pospone, la de utilizar el recurso de la residencia, llegando por ello a esta opción, en la mayoría de los casos y en palabras de este enfermero y director, con conflictos, tarde, y mal.¹⁸

Por ello, resulta interesante señalar, cómo a pesar de que llega un momento en el que las circunstancias objetivas hacen evidente la necesidad de tomar una decisión, la situación sigue manteniéndose de facto en el tiempo gracias al sacrificio de las cuidadoras, que son habitualmente las principales perjudicadas ante esta negativa sobre la necesidad de tomar una decisión. Por ello, una de las trabajadoras sociales entrevistadas señala cómo éstas suelen sufrir un agotamiento extremo, viéndose atrapadas por la situación, incapaces de dejar el cuidado y de buscar otra solución, entre otras cosas, por la negativa de la persona mayor, la falta de implicación del resto de su entorno en la decisión e incluso la presión ejercida por las propias cuidadoras en relación a las implicaciones del cuidado.¹⁹

De esta manera, la situación más frecuente es que la necesidad de tomar una decisión sea evitada hasta que, de una forma u otra, se impone el hecho de que la cuidadora ya no puede afrontar más el cuidado, momento en el cual, la necesidad de tomar una decisión se impone, teniéndose que enfrentar la familia, la persona mayor y/o la propia cuidadora, al problema de tener que cubrir la necesidad de cuidados de algún modo.

De hecho, en algunas ocasiones ciertos/as profesionales entrevistados/as mencionaron cómo la cuidadora principal acude a ellos/as debido a la carga que le supone el cuidado de la persona mayor. Estos/as profesionales indican que si la cuidadora no se queja, su entorno no se implicará, no sólo porque piensen que los cuidados están cubiertos, sino porque, como señala una enfermera gestora de casos, la familia considera que están pagando esos cuidados con la pensión de la persona mayor.²⁰ Estas situaciones son bastante problemáticas debido a que todos/as los/as profesionales no parecen mostrar la misma predisposición ni actitud frente a estas *solicitudes de socorro* de las cuidadoras, lo cual puede provocar que éstas se encuentren aún más, en una situación de vulnerabilidad. De esta forma, podemos apreciar cómo la capacidad de la cuidadora es explotada hasta que ésta ya no puede más, hasta que el cuidado de la persona mayor se vuelve muy complejo y/o hasta que el propio estado de salud les impide que se sigan manteniendo la situación de cuidado como hasta el momento. Esta situación no sólo es aprovechada por la persona mayor y la familia, que esperan hasta que la situación se vuelve extrema y ya no hay otro remedio que buscar otro recurso, sino que en cierto modo también es aprovechada desde el ámbito profesional, animando a continuar con el cuidado a una cuidadora que ya no puede más, siendo incluso, en no pocas ocasiones, la propia cuidadora la que se obliga a aguantar hasta el último momento, hasta el límite de su capacidad. Según algunos/as profesionales, esto es posible que suceda debido a que dejar el cuidado es algo muy complicado, ya sea por el hecho de tener que romper con el círculo de cuidado (tradición), como por el hecho del duelo que representa para algunas cuidadoras el tener que dejar el cuidado que llevan desarrollando durante tantos años.²¹

5.3.3.2.1.1. Estrategias de evitación.

De este modo, nuestra sociedad ejerce un afrontamiento evitativo de esta toma de decisiones, en la que, como se ha visto, mayoritariamente sólo se reacciona y decide pasar a la acción una vez que los problemas se imponen de forma evidente.

Por ello, y para poder entender de forma completa este proceso de toma de decisiones, es importante, además, explicar cómo a pesar de que la estrategia de evitación de la toma de decisiones es algo que se da en todos los grupos de participantes entrevistados, en cada uno de

ellos, intervienen distintos factores que influyen en mayor o menor medida en que se produzca esta evitación de la toma de decisiones. Estos aspectos se detallan y explican en profundidad, a continuación.

5.3.3.2.1.1.1. Autoengaño y visión edulcorada de la realidad en la vejez.

Para entender el caso de las personas mayores, es importante recordar que este proceso de toma de decisiones se mueve a través de un proceso de pérdidas, pérdidas que afectan e inciden de forma directa en la persona mayor. De hecho, más adelante se verá cómo la pérdida de la capacidad de autocuidado genera cambios no sólo en la situación y en la opción deseada, sino en la propia toma de decisiones, la cual cambia de objeto e incluso de poseedor/a. Así, el reconocimiento por parte de las personas mayores de que esta toma de decisiones debe ser realizada, es una aceptación implícita de la pérdida de la propia capacidad y en consecuencia de su autonomía.

Es por ello que uno de los aspectos más curiosos encontrados a lo largo del análisis del discurso de las personas mayores entrevistadas, ha sido la autopercepción que tienen de sí mismas, estando en algunos casos bastante distorsionada. A esta falsa autopercepción se une una concepción de la realidad muchas veces edulcorada, que se encuentra lejos de la aceptación de los cambios sufridos en ellas mismas y sus propias posibilidades. Esto era algo que ya comentaban los/as profesionales, señalando que, normalmente, es muy difícil para cualquier persona aceptar la pérdida de capacidades y el envejecimiento. Las personas mayores suelen verse a sí mismas más sanas de lo que realmente están, percibiéndose, por lo tanto, más capaces e independientes de lo que realmente son, no aceptando las limitaciones que tienen actualmente y que irremisiblemente afectan de forma directa a su vida.²² De esta manera las personas mayores, en este proceso de autoengaño, parece que van modificando su discurso a medida que van perdiendo capacidades, modificando al mismo tiempo conceptos y definiciones para que éstos concuerden con el estado de salud y de independencia que tienen en la actualidad.

De esta forma, por ejemplo, bastantes de las personas mayores que se encuentran en el hogar, señalan que pueden seguir estando en su casa porque son capaces de vivir de forma independiente (o casi independiente). Esta afirmación, a priori puede ser entendida como que las personas mayores son todavía independientes o suficientemente independientes como para poder hacer todas las actividades de la vida diaria de forma autónoma, con más o menos dificultad, sin embargo, este *vivir de forma independiente* varía en función de la persona: para algunas es poder levantarse y acostarse de la cama y poder lavarse, mientras que para otras es poder salir a la calle o poder hacerse la comida, etc. Es decir, pese a que las actividades básicas de la vida diaria definidas por la LAPAD son: “el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006) (p.9), estas personas entienden que son autónomas a pesar de poder realizar solamente algunas de éstas o, a pesar de sólo poder hacerlas con muchísima dificultad.

Esta autopercepción distorsionada, pese a que, evidentemente, no son personas plenamente independientes, es posible debido a que efectivamente pueden tener una vida bastante independiente porque reciben más o menos ayuda, o a que han rechazado incluir en su vida ciertas actividades o funciones. Así vemos cómo en ocasiones, las personas mayores omiten, o parecen no valorar en su discurso, todas estas funciones que no son llevadas a cabo por ellas, sino que son tareas que realizan otras personas en su lugar, ya sea mediante ayudas públicas,

privadas o de su propia familia. De esta forma, la persona mayor entiende que sigue siendo independiente, sin darse cuenta de que realmente no lo es, sino que se encuentran en un estado de semi-independencia y que en algún momento puede llegar a la dependencia total.

Esta distorsión de la autopercepción se muestra sobre todo en personas que conviven con sus cuidadoras. Estas personas mayores hablan de que la situación que mantienen en la actualidad es totalmente viable y que podrá seguir en el tiempo, puesto que las habilidades que ellas no pueden asumir, son desarrolladas por sus cuidadoras. Pero en algunos de estos casos, además de no aceptar su propio estado de salud, como algo irreparable y que seguirá empeorando con el tiempo, es decir, que no va a mejorar, sino que en todo caso empeorará, estas personas mayores no aceptan que las cuidadoras que los cuidan también sufren desgaste por cuidarlas y que su propio estado de salud es incompatible con la necesidad de cuidados que ellas poseen. Así se ve que, aunque las personas mayores sufran este deterioro e incluso vean de forma directa las consecuencias del desgaste físico, psicológico y emocional de las cuidadoras, son incapaces de darse cuenta o simplemente no quieren darse cuenta.²³

No obstante, esta visión distorsionada no siempre se da de forma tan extrema, sino que hay personas mayores que sí se dan cuenta de que su estado de salud ha empeorado, pese a que siguen creyendo de forma generalizada que podrán seguir viviendo tal y como están, o en todo caso, con pequeños cambios.

De esta forma, se puede ver cómo la negación de la realidad parece encontrarse íntimamente relacionada con el hecho de que la toma de decisiones se evite y retrase, ya que de forma más o menos activa, las personas mayores se niegan a ver su deterioro y/o el deterioro de sus cuidadoras, no evidenciando así que una decisión tendrá que ser tomada antes o después, intentando retrasar el máximo posible tomar decisiones que afecten a su estilo de vida.

Continuando con este tema, los/as profesionales también señalan que las personas mayores no se dan cuenta de la pérdida de capacidades y habilidades que han ido desarrollando conforme ha ido pasando el tiempo, siendo este tema resaltado en relación a dos aspectos de interés: 1) la dificultad para aceptar el deterioro tanto por la persona mayor como por su entorno, y 2) el carácter diferencial que tiene el proceso de envejecimiento (como un proceso de pérdidas) en comparación a otras etapas de la vida (que normalmente implican crecimiento).

El primero de ellos, se refiere a cómo esta incapacidad para darse cuenta y aceptar la pérdida de capacidad que sufre la persona mayor afecta no sólo a la propia persona mayor, sino también a veces a su entorno familiar, siendo todo ello aún más complejo según una de las enfermeras gestoras de casos entrevistadas, cuando el deterioro y la pérdida de capacidad se produce de forma gradual en vez de cuando se produce de forma brusca. Respecto al segundo de los aspectos mencionados anteriormente, se destaca cómo esta dificultad de aceptación se produce sobre todo en la vejez más que en otras etapas de la vida. Esto es explicado por una trabajadora social, la cual señala cómo a pesar de que en otras etapas del proceso vital también se lleven a cabo cambios que afectan significativamente al modo de vida de la propia persona, estos cambios vitales normalmente implican un crecimiento en la persona, sumando nuevas habilidades, experiencias o capacidades, mientras que los cambios que se llevan a cabo en la vejez, suelen suponer, casi en el cien por cien de los casos, una pérdida. Para otra de las trabajadoras sociales este problema reside no sólo en las personas mayores ni en su entorno, sino que señala que la sociedad en general rechaza la idea del envejecimiento, aspirando y buscando una juventud eterna. De hecho, en alguna de las entrevistas realizadas a sanitarios/as, se señaló que, en su caso personal, en el futuro creía que también le pasaría, es decir, que le

costaría darse cuenta y aceptar la necesidad de ayuda. Lo cual no deja de ser llamativo, ya que, se trata de una persona profesional del ámbito sanitario, con formación y experiencia con el envejecimiento y sus consecuencias. De modo que esto parece secundar, aún más, la idea de que la negación del envejecimiento y la aceptación de la necesidad de ayuda, parecen ser un problema que afecta de forma general a nuestra sociedad y no de forma exclusiva a las personas mayores que ya han alcanzado esa etapa de la vida.²⁴

Esta concepción de la vejez y del envejecimiento informada por nuestros entrevistados parece coincidir en cierta manera con la literatura, en la que se señala cómo posiblemente el hecho de que la sociedad actual prime el consumo, la productividad, la belleza y la juventud, todos ámbitos en los que las personas mayores no destacan, pueden ser los desencadenantes de las connotaciones negativas que posee la visión tanto de las personas mayores como de la vejez (M.-T. Bazo, 1990). De hecho, según dicha autora, las personas mayores son conscientes de que con el paso de los años han sufrido muchas pérdidas en su influencia, poder y prestigio social, motivos por los cuales se niegan a ser catalogadas como viejas (rechazando incluso la propia palabra), para intentar proteger así su autoestima del impacto negativo que supone esa imagen de la vejez. En ese mismo informe se muestra cómo esto lo intentan a través de distintas estrategias, como puede ser intentar mostrarse como eran hace años o tratar de mostrarse autónomas y autosuficientes. Así, según señala esta misma autora, parece que el principal problema de la vejez no es otro que la imagen cultural de la vejez en nuestra sociedad.

De este modo hemos podido apreciar cómo, si bien algunas personas mayores no son capaces de ver la realidad o se niegan a verla, otras en cambio sí parecen ser más conscientes de su realidad y de los cambios que les afectan de forma negativa. Sin embargo, obvian esos cambios y lo que implican, retrasando la toma de decisiones y evitando tomar una decisión que, de algún modo, automáticamente hará realidad, efectiva y de forma pública los cambios que se han producido en su estado de salud, y por lo tanto en su autonomía.

5.3.3.2.1.1.2. Construcción social del rol de cuidadora: "Mientras que mi cuerpo me haga sombra"

De forma similar a lo que ocurría con las personas mayores, las cuidadoras se niegan a aceptar que los cambios que se producen en las personas a las que cuidan, se vuelven cada vez más complejos, requiriendo más de su tiempo y habilidad, negando, al mismo tiempo, la realidad limitada de su propia capacidad para llevar a cabo el papel de cuidadora de forma ininterrumpida e ilimitada en el tiempo. Esta negativa, a diferencia de la de las personas mayores, sí parece ser una negativa consciente en la mayoría de los casos.

Esto se produce incluso en aquellas cuidadoras con experiencia previa y que cuidan actualmente, es decir, que antes de tener que cuidar a la persona mayor a la que cuidan a día de hoy, ya habían ejercido el papel de cuidadoras cuidando normalmente a otros mayores en circunstancias parecidas. Estas cuidadoras reconocen y son conscientes, de que antes o después llegará un momento en el que no podrán asumir el cuidado, pero, a pesar de ello, no quieren plantearse dicha situación, retrasando así la decisión y posicionándose a favor de continuar el cuidado tal y como lo están haciendo en la actualidad hasta que la realidad se les imponga, hasta que la situación sea ya insostenible, en definitiva, hasta que ya no puedan más. Así, estas cuidadoras, a pesar de ser conscientes de la importancia de su papel y de la fragilidad de su estado de salud evitan tomar una decisión. Llegan incluso a preguntarse qué pasaría si en algún momento ellas tuvieran algún problema de salud que les imposibilitara totalmente poder desarrollar el cuidado, circunstancia, que les preocupa, y, aun así, parece que esta situación no es suficiente para hacerles tomar una decisión que cambie la situación actual. Incluso llegan a

proponer en alguna ocasión soluciones a todas luces irreales, a modo de autoconvencimiento. Por otro lado, en algún caso, los familiares cercanos parecen evitar el reconocer que la situación de cuidados es evidente que llegará un punto en el que se tornará muy dificultosa, proponiendo para ello, de nuevo, soluciones no realistas.²⁵

Por ello y como se verá en mayor profundidad a continuación, parece que las cuidadoras experimentan no sólo la carga física y psicológica que implica desarrollar el cuidado de una persona mayor, sino que además también deben soportar la presión social que rodea este rol de proveedora de cuidados en nuestro entorno. Esta presión parece ser difícil de combatir debido a que proviene de múltiples frentes.

Todo ello hace que el rechazar o abandonar el cuidado suponga un grave conflicto no sólo con el entorno, sino con los propios valores, lo cual provoca el sostenimiento de la situación hasta que ésta es insostenible, evitando de esta manera tomar una decisión que rompa con el ideal social de cuidado. De esta manera, el cuidado en casa se concibe como un cuidado que tiene que prolongarse en el tiempo tanto como lo permitan las circunstancias de la persona mayor, pero, sobre todo, la capacidad de soportar la carga de la propia cuidadora. Por ello, las cuidadoras a pesar de reconocer que están cansadas, agotadas, que llevan mucho trabajo a la vez y de quejarse en repetidas ocasiones de toda la carga que les supone el cuidado, éstas insisten en continuar cuidando hasta que ya no puedan más.

Esto indica cómo las cuidadoras no quieren ser las que cesen o abandonen el cuidado, sino que sea una razón o motivo externo las que las obligue a tener que dejar de cuidar a la persona mayor, lo cual, de un modo u otro las eximiría de responsabilidad, puesto que ellas habrán hecho todo lo humanamente posible por mantener el cuidado en el hogar y no se les podría exigir nada más, ni recriminar que no hayan cuidado lo suficiente a su familiar.

La situación descrita no es sino una muestra de la presión social existente, que empuja, en cierta manera, a que las cuidadoras desarrollen el cuidado por sí mismas y en el hogar. Así parece que debe existir no sólo un motivo de peso para cesar los cuidados, sino un motivo que obligue a ello sin que haya otra alternativa posible, lo cual justificaría socialmente a las cuidadoras no sólo ante la sociedad en general, sino ante su propia familia, la persona a la que cuidan y ante ellas mismas, demostrando que han cumplido con su papel. Por ello, el cuidado institucional, más que una opción entre las que elegir, se comporta como una opción a la que recurrir cuando todo lo demás se ha agotado.

A continuación, se presentan y se profundiza en aquellos elementos que parece que pueden influir en que las cuidadoras se aferren a su rol como prestadoras de cuidados, como pueden ser: 1) su propia conceptualización de qué es y cómo debe ser una cuidadora (derivada de una imposición social); 2) la perspectiva que tienen las personas mayores sobre el cuidado; o 3) la visión que tienen los/as propios/as profesionales sobre el cuidado. A saber, diferentes factores que dan cuenta de la construcción social sobre cómo debe ser el cuidado de las personas mayores.

5.3.3.2.1.1.2.1. Conceptualización propia (por derivación social) del rol de cuidadora.

Para empezar, es importante entender la propia presión que sienten las cuidadoras para continuar ejerciendo el rol de proveedora de cuidados. Así, en primer lugar, lo principal es indicar que el cuidado de la persona mayor por parte de la familia, no parece ser una elección como tal, escogida de forma libre y razonada, sino que es una imposición socialmente aceptada. Este mandato de cuidado no parece ser vivido a priori de forma traumática, sino que parece ser

aceptado de forma general, puesto que se entiende como un aspecto cultural y tradicional. Sin embargo, el peso de la obligación de desarrollar los cuidados no parece seguir un patrón homogéneo en todos los individuos que componen la familia, sino que se ve modulado principalmente por dos variables: el sexo y el parentesco con respecto a la persona mayor que necesita cuidados.

Tradicionalmente, la prestación de cuidados ha sido ejercida, la mayoría de las veces impuesta implícita o explícitamente, por las mujeres, siendo esto algo que, pese al paso del tiempo, parece no haber cambiado de forma significativa, en su esencia, en la actualidad. Esto se aprecia no solo en la literatura, como se ha mostrado anteriormente, sino que también se deriva con claridad de nuestro trabajo empírico. Una aproximación clara al fenómeno expuesto la tuvimos en la propia selección de la muestra de cuidadores/as, cuando únicamente pudimos acceder a entrevistar a un hombre cuidador, siendo el discurso de éste, además, muy distinto al de sus compañeras participantes en el estudio. De hecho, este mismo cuidador, no entiende que él esté capacitado como hombre para poder cuidar a su madre, haciendo patente que su labor es más bien de acompañamiento y de apoyo, lo que nos facilita también, de forma indirecta, la naturalización social del cuidado como una cuestión de mujeres. El resto de cuidadoras, en cambio, si bien no expresan este aspecto de forma explícita, sí lo dejan patente a lo largo de sus experiencias.

No obstante, si la responsabilidad del cuidado parece otorgarse en primer lugar en función del sexo, el nivel de implicación en éste parece verse modulado también por el grado de parentesco de la cuidadora, influyendo en el nivel en el que se implican de forma más o menos directa en los cuidados, siendo esta diferencia, una de las más interesantes obtenidas en este estudio.

De este modo, aunque todas las entrevistadas estaban implicadas de un modo u otro en el cuidado de una persona mayor, se han encontrado ciertas diferencias en cuanto al grado en el que se implicaban en el cuidado. Así, vemos como hay dos niveles principales de parentesco: cercano, que incluiría a las cónyuges y a las hijas, y lejano, que incluiría a hermanas, sobrinas y otros tipos de parentesco.

En el primer nivel de parentesco, las hijas y las cónyuges se encuentran fuertemente ligadas al cuidado, mostrando tener un fuerte sentido de responsabilidad y/o una gran presión por llevar a cabo este cuidado, así como, a priori, un aparente deseo de desarrollar este papel. Esta visión se corresponde con la literatura, donde se señala que la carga de los cuidados en la vejez es desarrollada, de forma significativa, por las mujeres de la familia, siendo esta responsabilidad al parecer prácticamente ineludible en primer lugar para las cónyuges, y en segundo lugar, para las hijas, terminado el cuidado en manos, si las anteriores no existen o no se hacen cargo del cuidado, en las nueras, hermanas, vecinas, amigas, etc. (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

Este *deseo* de cuidar, de mantener el cuidado de la persona mayor, es algo señalado por todas las cónyuges, indicando cada una de ellas sus propios motivos para realizar el cuidado de sus maridos. Sin embargo, aunque en un principio la motivación para y por mantener el cuidado de sus maridos pudiera parecer que depende de cada cuidadora, en realidad se deriva de una obligación socialmente aceptada, aunque más o menos explícita, para ejercer esta tarea o, en otras palabras, que, en cierta medida, el cuidado es algo que les viene sobrevenido, que no es una elección real, sino que es algo que se les impone estructuralmente en la sociedad y que, por un motivo u otro, tienen que hacer.²⁶ Esto es señalado, en cierta manera, en nuestro Código Civil que, en su artículo 68, estipula que los/as cónyuges poseen la obligación de “[...] socorrerse

mutuamente.” y de compartir “[...] el cuidado y atención de ascendientes y descendientes y otras personas dependientes a su cargo.” (Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil., 1889) (p.31), si bien parece que solo afectase a las mujeres.

La mayoría de nuestras entrevistadas indicaban, además, que sus maridos han sido unos buenos esposos, padres y/o trabajadores, lo cual parece justificar que se merezcan ser cuidados por ellas, y no ser trasladados a una residencia. Ello resulta bastante curioso, puesto que, analizando su discurso, puede entreverse que dicho entendimiento de lo que es o no justo, en relación al cuidado, no es medido de igual forma para sí mismas. Así, parece ser que sus maridos se merecen un cuidado personal y familiar, debido a los méritos conseguidos a lo largo de una vida familiar y/o de trabajo y, sin embargo, cuando hablan de ellas mismas, parece que esto no es valorado de igual forma, anteponiendo de esta forma siempre las necesidades y méritos de sus maridos, y dejando su propio cuidado y bienestar en segundo plano.²⁷

Además de esto, también se ve cómo las cónyuges ven unido su destino al de sus maridos de forma prácticamente inseparable, señalando que, en caso de que sus maridos necesitaran cuidados diferentes a los que ellas les dan, estos cuidados se los darían a los dos, juntos. Esto parece deberse a dos motivos principales: el primero es un motivo práctico y lógico, ya que, si llegara a darse esa situación, implicaría que ya no son capaces de desarrollar las tareas de cuidado, ya que habrían llegado al límite de su capacidad, lo que haría que también ellas necesitaran ayuda casi con total seguridad; mientras que el segundo motivo muestra cómo la mayoría de ellas quieren acompañar a sus maridos, en este caso, a la residencia. No obstante, esta posibilidad no deja de ser complicada, debido al precio de la residencia y la tardanza en la obtención de una plaza pública, razones por las que una de las cuidadoras llega a plantearse un sacrificio aun mayor, ingresar a su marido primero y luego ella (si es posible) y, mientras que consigue o no su plaza, ir a visitarlo diariamente y estar con él todo el día, cumpliendo con lo que parece ser su responsabilidad como esposa.²⁸

No obstante, las cónyuges parecen ostentar el papel de cuidadoras no sólo con sus maridos, sino también con otros miembros de la familia, cuidando de éstos tanto de forma directa como indirecta y tanto en la actualidad como en el pasado. Estas cuidadoras relatan haber cuidado con anterioridad a otras personas mayores, pertenecientes tanto a su familia política como a miembros de su propia familia durante muchos años; así como cuidar y/o ayudar en la actualidad, en algunos casos, de sus nietos/as y/o incluso de sus hijos/as adultos, siendo el cuidado de éstos/as últimos, no solo directo en algunas ocasiones, sino también indirecto, quitándoles la carga del cuidado de la persona mayor a sus hijos/as y asumiéndola en su totalidad ellas mismas debido a no querer que sus hijos/as carguen con esa responsabilidad y/o al creer que las circunstancias de éstos tampoco se lo permitirían.

De esta forma puede verse cómo además de lo que se comentaba anteriormente sobre el grado de responsabilidad de cuidado en función del parentesco, el hecho de estar casada y ser madre, parece implicar una serie de responsabilidades, funciones y roles impuestos socialmente que influyen directamente en la forma en la que se ve el cuidado de la pareja, de los hijos/as y el suyo propio, viendo relegadas todas sus necesidades individuales a un segundo plano, dejando así en un primer lugar las necesidades, primero de su marido, y después las suyas propias, siempre que éstas no entren en conflicto. Así parece que el rol de *buena esposa* pasa por un cuidado abnegado del marido, dejando de lado su propia salud, lo que parece dar una justificación para, llegado el momento en el que no puedan abordar el cuidado, recurrir al cuidado institucional sin poder ser acusadas de abandono por su entorno.

Por otro lado, las hijas entrevistadas que ya trasladaron a sus padres a una residencia, muestran el sentido de responsabilidad del cuidado de sus padres, al señalar no haber dejado esta labor hasta que el cansancio extremo y/o su salud les impidió continuar con el cuidado, haciendo que tuvieran que tomar la decisión de trasladar a sus padres a una residencia para que recibieran los cuidados que ellas ya no podían garantizar. Y, aun así, éstas continúan desarrollando el rol de cuidadoras visitando diariamente a sus padres en la residencia y adaptando toda su vida para poder acompañar el máximo posible a los mismos en el centro institucional, usando su tiempo libre, al completo, para visitar o acompañar a sus padres. La decisión de la residencia les supuso un gran sufrimiento y malestar, pues en ningún caso llevaron a cabo una decisión deseada, sino que se vieron obligadas por las circunstancias.²⁹

En definitiva, las hijas dicen querer cuidar a los padres, señalando una de ellas, que el dedicarles unos cuantos años de su vida es un sacrificio muy pequeño después de todo lo que han hecho sus padres por ella. No obstante, estas repuestas, como en el caso de las cónyuges, parecen estar influidas por la presión social. Esto parece mostrarse, concretamente, en el discurso de una de las hijas entrevistadas, que comenta cómo nadie de su entorno cercano vio mal que llevaran a su padre a la residencia, ya que todos habían visto lo que habían pasado, por lo que nadie se entrometió en su decisión.³⁰ Esto puede estar relacionado con lo que se comentaba anteriormente de que las cuidadoras prefieren esperar hasta el último momento para tomar la decisión de trasladar a la persona a la residencia, porque así, queda patente a nivel social que se ha agotado la considerada como vía natural antes de recurrir a la residencia. De este modo, en ningún caso, esa decisión podría ser entendida como un abandono, sino como la última opción realista o viable de cuidado. De hecho, si tal situación de último recurso no se justifica, la opción natural parece ser el traspaso de la responsabilidad del cuidado entre las mujeres de la familia, como es el caso de una de las hijas entrevistadas, la cual no fue la primera en ejercer el papel de cuidadora, sino que simplemente asumió el relevo de su madre en el cuidado de su padre, así aparece de forma más o menos explícita como esta cuidadora empezó a estar pendiente de su padre en el momento en el que su madre ya no podía.³¹

Finalmente, en cuanto al segundo nivel de parentesco, hermana, sobrina y otro grado de parentesco, parecen encontrarse más alejadas de la responsabilidad de cuidado y, por lo tanto, en sus discursos se aprecia una menor implicación en cuanto a carga de cuidado soportado, siendo ello un proxy de la menor presión que la sociedad ejerce sobre las mismas. Estas cuidadoras señalan haber hecho todo lo posible por ayudar a la persona mayor, pero sin llegar en ningún caso a los extremos mostrados por las cuidadoras del primer nivel de parentesco, que incluso con problemas de salud, mantuvieron el cuidado. De esta manera, las cuidadoras con un grado de parentesco más alejado señalan de un modo u otro cómo desde su punto de vista han cumplido con su responsabilidad de cuidado, subrayando además como el grado de parentesco influye directamente en la responsabilidad para con el cuidado.³²

En consecuencia, se puede concluir que, aunque la familia parece seguir viéndose socialmente como la base principal del suministro de cuidados, la fuerza con la que se exige a los individuos que se encarguen de estos cuidados disminuye conforme se amplía el círculo familiar, en otras palabras, la responsabilidad que socialmente se le asigna a cada persona de la familia, parece disminuir más allá del género, conforme el grado de parentesco es más alejado. De hecho, esta responsabilidad no sólo parece reducirse, sino que incluso parece transformarse, de ser una obligación, a algo casi completamente voluntario. Así, el encargarse del cuidado pasa a ser un motivo de elogio, entendiéndose que, si éste no se lleva a cabo, es debido a la existencia de otras responsabilidades más importantes. El cuidado es entendido, en estos casos, como una

responsabilidad ajena que se asume por buena voluntad. Esto coincide en cierta manera con el discurso de algunas de las personas mayores sin hijos/as entrevistadas. Éstas señalaron cómo se encontraban realmente solas a pesar de tener otros familiares como, por ejemplo, sobrinos/as. Así alguna de estas personas mayores señala la imposibilidad de pedirles que hagan nada más porque no son sus hijos/as. Mientras que otra de las mujeres entrevistadas agradeció en repetidas ocasiones a lo largo de su entrevista la ayuda de su prima, ayuda que no le ha proporcionado la familia más allegada.³³ Así, parece que responsabilidades como el trabajo remunerado, el cuidado de otros parientes o el propio autocuidado, parecen priorizarse ante la responsabilidad del cuidado de un miembro familiar conforme el parentesco de éste se vuelve más lejano, siendo las parientes que parecen tener mayor carga de responsabilidad, las de primer nivel: cónyuges e hijas, y dentro de este grupo, las cónyuges.

Finalmente, con respecto a la responsabilidad de cuidados, es importante resaltar la implicación de las vecinas que, según comentan personas mayores y cuidadoras, se ven envueltas en estos cuidados y/o ayuda de un modo más o menos intenso, a pesar de que entienden que realmente no es responsabilidad de ellas encargarse. De esta manera, se ve cómo el apoyo de las vecinas en las situaciones de cuidado es muchas veces fundamental y bastante frecuente, siendo un apoyo en el que buscar ayuda cuando las personas mayores, por ejemplo, viven solas. Podría pensarse que este apoyo se da solamente entre las personas mayores sin hijos/as, pero no es así. En el caso de una mujer mayor con varios/as hijos/as, sus vecinas están pendientes de su seguridad, estado de salud y ayuda. Sin embargo, sí parece que las vecinas sí se implican más en estas tareas de ayuda cuando la persona mayor no tiene hijos/as, ya no sólo estando pendiente, sino, por ejemplo, acudiendo a acompañar a la persona mayor al médico, como es el caso de una de nuestras personas mayores entrevistadas, la cual pese a sentirse agradecida, entiende que esa no es una situación aceptable.

A este respecto, es interesante señalar cómo, en el discurso de las personas mayores, la relación vecinal, tanto de forma positiva como negativa, es comentada únicamente por las mujeres entrevistadas, mientras que, en los casos de los hombres entrevistados, en ningún caso, ni residente en hogar ni en residencia, ni de un entorno urbano ni rural, mencionan el apoyo vecinal. Por lo tanto, podemos pensar, que las vecinas, mujeres y, a fin de cuentas, poseedoras del rol social de cuidadora, juegan un importante papel no sólo de ayuda sino también de apoyo emocional, creando redes de apoyo entre iguales (mujeres).

De hecho, las cónyuges parecen tener, por lo general, dos formas de desahogo a nivel emocional: las vecinas y amigas y otras cuidadoras. Así, parece que algunas se desahogan comentando sus problemas, escuchándose mutuamente y apoyándose entre vecinas y/o amigas, mientras que otras asisten de forma periódica a recibir charlas informativas sobre aspectos de ayuda para sus tareas de cuidado, al mismo tiempo que también les sirve para poder hablar, escucharse y, en definitiva, apoyarse entre ellas. Ambas actividades parecen servir de apoyo para las cuidadoras, haciendo, en definitiva, que no se sientan solas en una tarea tan absorbente como es el cuidado. Este apoyo, en primer lugar, facilita que tengan cerca a otras personas que se encuentran en una situación similar, que no sólo las escuchan, sino que comprenden la magnitud de sus problemas, siendo esto de suma importancia, ya que es posible que en alguna ocasión la familia más cercana, aunque intente ayudar, no llegue a entender verdaderamente la magnitud del problema; y, en segundo lugar, también les sirve como elemento de apoyo, ya no sólo a nivel emocional, sino también informativo. De hecho, ello se produce tanto a nivel formal, como podrían ser las reuniones, como a nivel informal, con sus propias amigas y vecinas, pues el estar en contacto con ellas les hace ver cómo otras personas

se han enfrentado o enfrentan a problemas similares e incluso, no sólo cómo los han afrontado, sino los resultados que han obtenido, lo cual puede ayudarles a la hora de tomar decisiones o por lo menos, de hacerse una idea de las circunstancias, opciones o elementos influyentes.³⁴

5.3.3.2.1.1.2.2. El cuidado desde la perspectiva de las personas mayores.

Pasando a la conceptualización del cuidado que tienen las personas mayores, éstas señalan especialmente las diferencias entre la época que ellas vivieron en su juventud y adultez, con la actualidad. A este respecto, de forma general, las personas mayores comentan con añoranza cómo antiguamente las familias, en concreto las mujeres, se encargaban del cuidado, no teniendo que recurrir a ninguna institución ni ayuda externa, pues era la propia familia la que cuidaba a sus mayores en casa. Las personas mayores comentan que esta diferencia entre su época y la actual, está provocada porque hoy día la familia no asume la tarea del cuidado, alegando en alguna ocasión que esto ni siquiera se produce ante la perspectiva de recibir dinero por ese cuidado. Algunas personas mayores entienden, sin embargo, que eso es debido a las circunstancias sociales actuales, las cuales también comparan en alguna ocasión con las de su época, siendo la circunstancia social más mencionada y a la cual se reprocha con mayor fuerza esta diferencia, el nuevo papel de la mujer en la sociedad. Así, estas personas mayores comentan que antiguamente el papel de la mujer era quedarse en la casa haciendo las tareas domésticas y encargándose también del cuidado de las personas mayores y de la infancia. Señalando de esta forma que, como las mujeres antes no trabajaban fuera de casa, éstas podían encargarse de cuidar. No obstante, en la actualidad, comentan que tanto hombres como mujeres tienen que trabajar fuera de casa, lo que hace que cuidar a alguien en casa no sólo sea un problema y mucho más difícil, sino que, en alguna ocasión también señalan que, si la persona mayor se va a vivir con sus hijos/as, esta persona estará durante la mayor parte del día solo/a, debido a las jornadas laborales. Así, parece que se relaciona el hecho de que tanto hombres como mujeres trabajen fuera de casa, no con el interés personal e individual de trabajar, sino como una necesidad imperiosa debido a las circunstancias laborales y económicas actuales, siendo por ello un aspecto imprescindible para poder hacer frente a los gastos del día a día, pero no como una preferencia o deseo individual. De esta forma, para estas personas mayores, el acceso al mundo laboral de la mujer que obviamente, ha supuesto para muchas mujeres un avance de la autonomía y de la libertad, ganando presencia en el ámbito público, permitiendo de esta manera presionar para la consecución de avances políticos y legislativos en la lucha por la igualdad de género (Gálvez Muñoz & Rodríguez Modroño, 2013), no es un signo de elogio, logro o avance, sino que es visto como un empeoramiento de la situación a nivel familiar. Además de todo esto, para algunas personas mayores la familia ha perdido el significado que tenía antiguamente, perdiendo los valores que traía consigo, argumentando en alguna ocasión, incluso que la situación actual es peor que la del pasado. Así, las personas mayores suelen centrarse en la diferencia entre el pasado y la actualidad, como un deterioro o una pérdida.³⁵

Así, y en relación a lo dicho en el párrafo anterior, las personas mayores entrevistadas pueden ser divididas en dos grupos: las que aceptan la nueva situación y las que recriminan o se lamentan de la nueva situación. Las primeras entienden que este cambio social no es culpa de nadie, sino que simplemente la vida ha cambiado. Mientras que el segundo grupo, a pesar de reconocer que sus hijos/as están ocupados/as realizando otras tareas, funciones o responsabilidades, sienten que deberían prestarles más atención y cuidados.³⁶

Finalmente, es importante remarcar, como ya se viera anteriormente con las cuidadoras, cómo la responsabilidad de cuidado parece ir unida al parentesco, pero sobre todo a los roles de género. Así, algunas personas mayores mencionan su capacidad/incapacidad para imponer su

voluntad con respecto a sus preferencias para con el cuidado, un aspecto que como se ha comentado anteriormente, parece verse sujeto al grado de parentesco. Sin embargo, teniendo en cuenta el discurso de uno de nuestros entrevistados, parece que el género posee una influencia fundamental. Este hombre mayor entiende que perdió la capacidad de imponer su voluntad en el momento en el que su hija se casó, señalando que si estuviera sola no habría ningún inconveniente. Así a pesar de que no le supondría ningún problema imponerle el cuidado a su hija si ésta estuviera soltera, este razonamiento es diferente cuando éste se refiere a su hijo soltero varón, ya que entiende que sería una molestia para él. Por tanto, parece que la responsabilidad de cuidado se encuentra irremediablemente unida al género como principal factor influyente. Las mujeres son vistas como las cuidadoras naturales, siendo la elección predeterminada. De hecho, en algunos casos se ve cómo, cuando hay hijos e hijas, para referirse al cuidado se menciona únicamente a estas últimas, entendiendo, ya sea explícita o implícitamente, que el ser hombre inhabilita para el desarrollo del cuidado. Pero, además, gracias al discurso de algunas personas mayores, también es posible ver cómo el género se impone al parentesco. Así, en aquellos casos en los que, según la cercanía familiar, los principales cuidadores deberían ser hombres, se ve cómo la responsabilidad se traspasa a la mujer más cercana, es decir, de los hijos la responsabilidad se traslada automáticamente a las esposas de éstos.³⁷

De este modo, parece que la responsabilidad de las mujeres en el cuidado es algo profundamente arraigado culturalmente y que afecta no sólo al nivel informal de los cuidados, sino también al formal. Esto se ve no sólo en el discurso de las personas mayores, sino también de las propias cuidadoras y profesionales sociosanitarios/as, quienes se refieren a las auxiliares de ayuda a domicilio mayoritariamente en femenino. Además, en algunos casos, tanto sanitarios/as como personas mayores y cuidadoras, utilizan expresiones como: “una mujer”, “la mujer”, “niña/a”, así como algunos/as sanitarios/as y alguna cuidadora que hacen mención a las cuidadoras formales no profesionales, utilizando el gentilicio de algún país extranjero o directamente la palabra “extranjera”, lo cual no parece más que un reflejo de la situación que se da en nuestro país en relación al cuidado, donde, según se observa en la bibliografía, las labores de cuidado suelen ser desarrolladas con alta frecuencia por mujeres e inmigrantes (Durán, 2018), teniendo en los últimos tiempos, estas segundas, normalmente unas condiciones de trabajo precarias (Ezquerro, 2011).

5.3.3.2.1.1.2.3. La visión del cuidado desde el punto de vista profesional.

En primer lugar, a nivel profesional se señalan las diferencias del cuidado familiar con respecto al cuidado institucional. Así pues, algunos/as profesionales sociosanitarios/as entrevistados/as, resaltan cómo el cuidado familiar no es tan traumático, puesto que es algo que se tiene asumido como natural, algo que siempre se ha hecho así.

Más concretamente, los/as profesionales sanitarios/as, de forma general, señalan que el hecho de que la familia se encargue de los cuidados de la persona mayor es algo positivo, e incluso a veces, deseable. Siendo bajo el personal punto de vista de algunos/as sanitarios/as, el cuidado familiar la mejor opción para el cuidado de la persona mayor. Reconociendo en algunas ocasiones cómo esta opinión está fundamentada en preferencias personales para el futuro o experiencias pasadas.³⁸ Sin embargo, los cuidados a nivel familiar, tampoco son siempre valorados de la misma forma por el ámbito sanitario. Así, la forma en la que estos/as profesionales entienden que tienen que ser dispensados, varía en función del profesional. De esta manera, hay quienes entienden que la mejor opción es que los familiares aporten directamente los cuidados, mientras que otros/as se inclinan por la opción de que los familiares

se alejen del cuidado directo y se centren en labores de supervisión de los cuidados aportados por cuidadores/as externos/as.³⁹

Por otro lado, algunas sanitarias señalan como tema de debate la obligatoriedad o no que pesa en los familiares a la hora de responsabilizarse y cuidar a la persona mayor. Siendo éste un tema en el que parece haber opiniones contrarias y sobre el que se duda acerca de sus implicaciones legales. Así, mientras la obligación legal parece generar dudas, la obligación moral está clara para una de estas profesionales.⁴⁰ En relación a la obligación moral, el Libro Blanco de la Dependencia, informaba que, en general, la sociedad en nuestro país siempre ha visto la atención a las personas mayores como un tema íntimo, de índole privado y, por lo tanto, lejano a la conceptualización de estos problemas como una responsabilidad del sistema público y de la sociedad en general (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). Mientras que, desde la perspectiva legal, nuestro Código Civil, en su título VI, hace mención a la obligación, recíproca entre parientes, a darse alimentos. Aquí el término alimentos hace mención no sólo a lo relacionado con la alimentación, sino a todo lo comprendido dentro del sustento, habitación, vestido y asistencia médica, resaltando que esta obligación no sólo se da entre cónyuges, ni de padres/madres a hijos/as, sino también a la inversa (Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil., 1889).

Por otro lado, también se puede apreciar cómo los/as profesionales sanitarios/as entrevistados/as a lo largo de sus discursos, juzgan tanto de forma positiva como negativa el cuidado que desarrollan los familiares de las personas mayores. Así, suelen reconocer que normalmente la familia se encarga de cuidar a las personas mayores y que estos cuidados se desarrollan en su mayoría de forma adecuada. Sin embargo, en algunas ocasiones, poseen una opinión radicalmente distinta, considerando que este cuidado que realizan los familiares es del todo insuficiente. En este segundo caso, señalan que la familia podría implicarse más en el cuidado de lo que lo hacen, asumiendo en algún caso que el objetivo de la familia es dejar de cuidar al mayor por motivos puramente egoístas: para tener menos preocupaciones. Considerando también en algunos casos que los familiares normalmente se quejan demasiado y que éstos intentan abusar del sistema pidiendo demasiados recursos o ayudas. Es posible que esta opinión provenga de una fuerte convicción sobre dónde se sitúa la responsabilidad del cuidado, la cual abarca una dimensión exclusivamente familiar, no de la administración, que se encontraría simplemente para apoyar a las familias aportando ayudas y medios, por lo que parece que en algunos casos consideran que estos recursos no serían tan necesarios si las familias se organizaran mejor, pudiendo resolver de esta manera prácticamente todos los problemas que les generen los cuidados.⁴¹

No obstante, el hecho de que la familia se encargue de llevar a cabo los cuidados de la persona mayor no los libera en absoluto del juicio de estos/as profesionales sanitarios/as. Así se observa en ocasiones como el juicio moral realizado por estos/as profesionales no se limita únicamente al tipo de cuidado, sino que, incluso llevando a cabo la opción socialmente aceptada, los motivos que llevan a que ésta se desarrolle, también son razón de juicio y de valoración. En este sentido, encontramos casos donde se juzgan de forma negativa a aquellas familias que, aun desarrollando las labores de cuidados, se cree que no los realizan en base al amor o el deseo de cuidar a la persona mayor, sino por un interés puramente egoísta, normalmente, económico.⁴² Así, como puede verse, la implicación de la familia en el cuidado de la persona mayor parece ser juzgada tanto si esta se realiza como si no. Esto es posible que provenga de un concepto idealizado del cuidado de las personas mayores, debido a que, como se muestra en el discurso de algunos/as de los/as participantes, el cuidado familiar es algo deseable y una fuente de cariño

hacia las personas mayores. Esto puede provocar que, a pesar de las complicaciones o dificultades que se puedan derivar de la consecución de estos cuidados, éste siempre sea preferible a otras opciones, llegando esta idealización en algún caso, a considerar el cuidado familiar como la mejor opción, a pesar de que las condiciones no parecen ser del todo las mejores o que la persona mayor no esté todo lo bien cuidada que podría, a pesar de estar bien.⁴³

5.3.3.2.1.1.3. Decisión no perteneciente al ámbito profesional: Ni están, ni se les espera.

Los/as profesionales describieron a lo largo de sus entrevistas de forma bastante certera cómo las personas mayores y sus familias suelen vivir y enfrentarse a esta decisión, coincidiendo sus apreciaciones en bastantes ocasiones con lo expuesto por éstos/as. Sin embargo, los otros grupos de participantes, es decir, cuidadoras y personas mayores, no hicieron mención a la estrategia de evitación de los/as profesionales, ya que éstos/as aparecen en sus discursos de forma casi totalmente tangencial y en algunos casos hasta testimonial. Esto a priori puede resultar llamativo, pero si se analiza en detalle, puede considerarse la evidencia de que la estrategia de evitación de los/as profesionales ha tenido efecto y que funciona de forma efectiva.

Por ello, y centrándonos en el abordaje de esta decisión desde el punto de vista de los/as profesionales, es decir, cómo se desarrollaba su participación, es importante destacar dos factores de interés: 1) el primero de ellos fue que los/as profesionales evitaban implicarse de forma directa en la decisión, mientras que en el segundo caso: 2) fue que esta implicación y participación profesional se daba de forma variable en función de las preferencias y experiencias personales más que por una guía, procedimiento o protocolo profesional.

5.3.3.2.1.1.3.1. Miedo a adoptar responsabilidades ajenas.

La evitación de los/as profesionales sobre su participación en la toma de decisiones a priori podría ser entendida por dos motivos: primero, por el hecho de considerar que se trata de una decisión que no les compete al ser una decisión perteneciente al ámbito familiar, y segundo, por encuadrar dicha actuación en un área de atención profesional, de carácter casi exclusivamente social.

Los/as trabajadores/as sociales asumen que esta decisión forma parte de su campo de actuación profesional, entendiendo que es un área compartida con sus compañeros/as sanitarios/as, es decir, un área de trabajo sociosanitaria. Sin embargo, los/as profesionales sanitarios/as poseen opiniones más diversas, así para algunos/as es algo totalmente ajeno al ámbito sanitario y, para otros/as, como mucho, una cuestión mixta de actuación, del ámbito de lo sociosanitario. De esta forma, los/as profesionales sanitarios/as, en general, son reticentes a inmiscuirse, señalando algunos/as el miedo a las consecuencias que esto pueda generarles o incluso en algún caso, señalando que nadie quiere cargar con responsabilidades que no son suyas.⁴⁴

Así, sucede que la mayoría de los/as profesionales que rodean este proceso de toma de decisiones intentan alejarse lo más posible de esta decisión, ya sea, en general, alegando que la decisión es familiar y que ellos/as no poseen ningún tipo de autoridad para poder imponer su voluntad, y/o en el caso concreto de los/as sanitarios, señalando que la actuación profesional necesaria en estos casos es más social que sanitaria, entendiendo que podrían tener en todo caso un papel más activo los/as trabajadores/as sociales (a pesar de entender que tampoco es una decisión de éstos/as).⁴⁵

Por su parte, la mayoría de los/as trabajadores/as sociales explican que, pese a que el abordaje sociosanitario es algo que en la actualidad se escucha mucho y parece estar muy en boga,

todavía es algo que no existe realmente en la práctica clínica habitual. Este problema de falta de desarrollo de lo sociosanitario, según algunos/as profesionales del ámbito social y de la salud, se ve relacionado con el hecho de que los servicios que se prestan parecen ser únicamente sociales o sanitarios, pero no sociosanitarios, siendo esto un problema, una circunstancia que necesita ser mejorada para así poder adaptarse a las necesidades de las personas mayores y/o a los requerimientos actuales de la sociedad. De esta manera, señalan la necesidad de que los servicios que se aportan desde la administración pública se vuelvan realmente sociosanitarios, siendo esto referido, por ejemplo, al servicio de ayuda a domicilio. Pero, además, según una de las trabajadoras sociales entrevistadas, desgraciadamente, este retraso en lo sociosanitario parece que no sólo es un problema a nivel institucional, sino que también lo es en el nivel individual, de los/as propios/as profesionales. Así, ésta señala, principalmente, que ambas partes, la social y la sanitaria se encuentran todavía muy alejadas, no conociendo la labor ni el modo de trabajar que tiene la otra parte (ya sea el ámbito social o sanitario), añadiendo también, que el trabajo que se realiza en las áreas donde coinciden ambos tipos de profesionales es un trabajo que se desarrolla de forma fragmentada.⁴⁶

Esta perspectiva de la necesidad de mejorar el ámbito sociosanitario, parece generar una interesante contradicción a priori en el discurso sanitario, ya que, mientras que se refiere a esta toma de decisiones como a una decisión exclusivamente familiar o en todo caso social, la cual debe ser respondida a nivel profesional principalmente por el ámbito de lo social, al mismo tiempo, es una decisión que se relaciona con la aparición de problemas de salud o deterioro, ligados al proceso de envejecimiento. Esta doble visión podría entenderse como dos posiciones antagónicas, sin embargo, creemos que son realmente complementarias debido a que se centran en dos puntos diferentes del proceso de toma de decisiones.

El primer punto, estaría centrado en la solicitud de recursos de ayuda que, en la actualidad, son provistos principalmente por los recursos sociales, siendo el papel aquí del/la trabajador/a social de esencial importancia. No obstante, el segundo punto, se centra más bien en que los servicios y recursos ofrecidos a través de los recursos sociales tengan una visión y una perspectiva más sanitaria en cuanto a las necesidades a cubrir. Es decir, parece que se entiende que la decisión en sí es estrictamente familiar, entendiendo que las problemáticas a nivel familiar no forman parte del objeto de interés de lo sanitario, sino, en todo caso, del ámbito social. Pese a que sí se entiende que, debido a que los problemas que suelen tener las personas mayores, y que les impiden estar en casa, son problemas de salud, los recursos que se ofrezcan para paliar y cubrir esta necesidad de cuidados, deberían tener un perfil más sanitario y no exclusivamente social. Todo ello hace evidente la necesidad de que el ámbito sanitario esté más implicado en la provisión de servicios, pero no así en la decisión en sí.

En este sentido, nuestros resultados parecen no alejarse demasiado de la literatura. De hecho, si se observa la bibliografía relacionada con la Ley de Dependencia, se ve cómo desde su implantación hasta la actualidad, la coordinación/integración de los servicios sociales y sanitarios ha sido un tema de interés. Así, (Rodríguez Cabrero, 2009), anunciaba ya en una valoración tentativa de los pilares del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), cómo se tendría que analizar profundamente la dificultad de coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales (dos entidades con sistemas organizativos y tradiciones profesionales muy diferentes), para así poder establecer medios de coordinación y cooperación en la atención de personas dependientes. Algunos años después, (López Casasnovas, 2011) señalaba la necesidad de que hubiera una mayor coordinación entre ambos ámbitos, sanitario y social, debido, entre otras cosas, a los problemas encontrados a niveles organizativos, de

gestión e institucionales. Mientras que, (Rodríguez Cabrero, 2019) hace apenas unos años, indicaba cómo a pesar de que entre los años 2.009 y 2.018, se había avanzado mucho en materia de coordinación entre los servicios sanitarios y sociales (debido, eso sí, más a la actuación profesional que al funcionamiento institucional), señalaba que se debe seguir avanzando hacia la integración, en el campo de la dependencia, de los servicios sanitarios y sociales.

Por otro lado, si observamos el rechazo a participar en la toma de decisiones desde un punto de vista más emocional, retomando así un par de ideas mencionadas al inicio de este apartado, encontramos cómo los/as profesionales sanitarios/as parecen intentar protegerse ante una decisión que, por diferentes motivos, tiene la posibilidad de generar problemas y preocupaciones. De esta forma, a lo largo de las entrevistas se aprecia cómo en algunas ocasiones existe cierta preocupación o miedo a inmiscuirse en una decisión perteneciente al ámbito familiar, considerando, además, que esta decisión puede llegar a acarrearles graves problemas si se implican demasiado, pudiendo ser denunciados o malinterpretados, al poderse entender que ellos/as tuvieran algún tipo de interés personal en *deshacerse* de la persona mayor o de quitarse trabajo, por ejemplo. Esta reticencia a inmiscuirse, el miedo a las consecuencias de tomar parte en la toma de decisiones, parece que llega a verse incluso en situaciones consideradas por los profesionales en general, como de clara actuación y necesidad de implicación profesional. Éste es el caso que comenta un enfermero y director en su entrevista, el cual relativiza la situación y la necesidad de intervención profesional en casos en los que hay que intervenir por malas condiciones habitacionales por miedo a tomar decisiones equivocadas y a las consecuencias que éstas puedan tener.⁴⁷

Es por ello que, como hipótesis de trabajo, se plantea que este miedo de los/as profesionales sanitarios/as a implicarse demasiado en la toma de decisiones y a ser acusados de actuar para sus propios fines y beneficios, pueda estar causado por la ausencia de un protocolo claro de actuación o de recomendaciones para este tipo de casos, aspecto que se tratará en más detalle a continuación.

5.3.3.2.1.1.3.2. Actuación guiada por preferencias personales en lugar de criterios profesionales.

Como se señalaba anteriormente, la hipótesis que emerge de nuestro trabajo parte de que, en nuestro entorno, no existen protocolos de actuación o recomendaciones a nivel sanitario para este tipo de toma de decisiones. Esta hipótesis surge a raíz de dos aspectos encontrados en las entrevistas, como son: la actuación de los/as profesionales sanitarios/as en función de su opinión y el no saber cómo actúan sus compañeros/as.

Con respecto al primero de los casos, en algunas ocasiones los/as sanitarios/as mencionan cómo su actuación profesional es coincidente con su opinión o deseos personales. Mientras que, en el segundo, algo más extendido entre los/as profesionales de la salud entrevistados, éstos/as hablan de su experiencia recalando que es lo que hacen ellos/as a nivel individual, suponiendo que todos/as lo harán de la misma manera y/o reconociendo que realmente no saben si sus compañeros/as lo hacen igual o no. Esta variabilidad a nivel profesional es mostrada como un problema por uno de los enfermeros entrevistados, el cual, al final de su entrevista comenta que supone una traba que afecta directamente al paciente, ya que la atención que éste reciba dependerá del profesional que le toque.⁴⁸

Esta situación representa lo que consideramos un problema bastante serio a nivel profesional, así como de respuesta de la administración y los servicios públicos ante este proceso de toma de decisiones. Fundamentalmente ello se debe a que la práctica clínica y la práctica profesional

se deberían diferenciar de lo que pueda hacer cualquier persona a nivel individual, principalmente por su carácter profesional, protocolizado, sistematizado y fundamentado en base a conocimiento científico. Los protocolos, estándares, guías, procedimientos etc., son recursos que ayudan a controlar y guiar la práctica profesional, la cual no puede basarse en opiniones ni experiencias individuales, puesto que, si no, la práctica profesional tendría tanta variabilidad como personas se encuentren con el problema.

Pero además de todo esto, del discurso de los/as profesionales se desprende una evidente falta de información, carencia que fundamentalmente se observa entre los/as profesionales sanitarios/as, pero no así entre los/as trabajadores/as sociales. De hecho, éstos/as últimos/as, mencionan sistemas y procedimientos protocolizados que deben seguir para realizar su trabajo de forma adecuada, tales como el procedimiento y trámite de la Ley de Dependencia y/o la evitación del riesgo de institucionalización prematura. Sin embargo, en ocasiones, el resto de profesionales, parecen no sólo no conocer esos trámites de sus compañeros/as, sino que, además, de sus discursos se desprende con claridad que no existe ningún protocolo de actuación rutinario para ellos/as.

A fin de contrastar esto, se decidió estudiar brevemente si esta situación planteada por los/as profesionales sanitarios/as era real, centrándonos en una de las profesiones entrevistadas, la enfermería, para comprobar si, realmente, no existen estas actuaciones reguladas profesionalmente. Para ello, se ha realizado una breve revisión de la herramienta online NNN Consult (<https://www.nnnconsult.com/>), que no ha sido explorada en profundidad debido a que no era el objeto de esta tesis, pero que sí se ha analizado suficientemente como para observar contradicciones interesantes con el discurso de los/as sanitarios/as. Así se han encontrado tanto diagnósticos de enfermería, como intervenciones y resultados concretos en tres dimensiones de interés relacionadas con el objeto de estudio de esta tesis: la toma de decisiones, el cambio de lugar de cuidado y los cuidados en sí mismos. De esta manera, se puede observar cómo, si bien es verdad que estos diagnósticos no son específicos del proceso aquí estudiado, sí es cierto que se pueden aplicar a él. Esto demostraría que más que una falta de guías o de recomendaciones para la actuación profesional, existe una falta de sistematización y de regularización formal de estos recursos. Lo que, en consecuencia, evidentemente se transforma en una aplicación prácticamente inexistente de estas herramientas, debida posiblemente, a la falta de reconocimiento de esta toma de decisiones como un ámbito de actuación propio y al escaso desarrollo del entorno sociosanitario señalados anteriormente. Para más detalle, de forma resumida se muestran en la Tabla 5.4 los resultados obtenidos de la revisión de la herramienta online NNN Consult.

Por todo ello, parece que los/as profesionales sanitarios/as, principalmente guían su labor profesional en base a sus experiencias y opiniones personales más que por una opinión o procedimiento estrictamente profesional, siendo, estas preferencias, en cuanto al lugar de cuidado coincidentes en gran medida con las preferencias que tienen tanto las personas mayores como la familia. Ello se debe fundamentalmente al hecho de que los/as sanitarios/as forman parte de la sociedad y, por lo tanto, sufren y se enfrentan a los mismos juicios, valores y expectativas que el resto de la población.

Sin embargo, también es cierto que los/as profesionales de la salud como grupo formado y especializado, poseen experiencias e información que la población en general no suele conocer o saber interpretar, lo cual, podría hacer que éstos/as tuvieran unas opiniones, ideas o concepciones, sobre estas preferencias, distintas de la población en general. Esta premisa, sin embargo, parece no cumplirse, puesto que, como se ha referido anteriormente, en las

preferencias y actuación de los/as sanitarios/as parecen tener más peso las experiencias personales y normas sociales que lo conocido a nivel profesional.

Es posible que esta priorización de lo personal frente a lo profesional ocurra simplemente debido a un proceso de lejanía-cercanía con la decisión. Los/as sanitarios/as indicaban cómo se habían enfrentado ellos/as mismos/as a esa decisión en el pasado en su propia familia o aventuraban cómo les gustaría que sus propios/as hijos/as abordaran la decisión con ellos/as en un futuro, ambas situaciones en las que ellos/as formaban y eran parte de los/as principales implicados/as en la decisión. En cambio, al hablar de las experiencias que les sucedían a sus pacientes, éstos/as señalaban su separación/lejanía con el proceso de toma de decisiones, ya fuera por propia voluntad o porque no se les dejaba acceder si quiera, siendo ésta una posible explicación a por qué les influye más su experiencia personal que la profesional.

Así, a modo de conclusión, puede verse cómo la falta de desarrollo del espacio sociosanitario en la práctica, así como la falta de sistematización de la labor sanitaria en esta toma de decisiones, pueden ser la consecuencia de la reticencia de los/as profesionales sanitarios/as a participar en esta decisión, además de ser la causa de que su actuación profesional se vea guiada más por sus opiniones y preferencias personales individuales, que por directrices profesionales.

Tabla 5.4. Taxonomía enfermera relacionada con la toma de decisiones, el cambio de lugar de cuidado y los cuidados en sí mismos. (Parte 1/2)

Dimensión	Taxonomía	Nombre	Definición
Toma de decisiones	NANDA	"[00244] Riesgo de deterioro de la toma de decisiones independiente" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017f)	"Susceptible de un proceso de toma de decisiones sobre los cuidados sanitarios que no incluye el conocimiento del afectado ni tiene en cuenta las normas sociales o que no acontece en un entorno flexible, teniendo como resultado una decisión insatisfactoria." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017f)
		"[00242] Deterioro de la toma de decisiones independiente" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017e)	"Proceso de toma de decisiones en relación con los cuidados sanitarios que no incluye el conocimiento del afectado ni tiene en cuenta las normas sociales o que no acontece en un entorno flexible, teniendo como resultado una decisión insatisfactoria." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017e)
		"[00184] Disposición para mejorar la toma de decisiones" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013a)	"Patrón de elección del rumbo de las acciones para alcanzar los objetivos relacionados con la salud a corto y largo plazo, que puede ser reforzado." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013a)
		"[00243] Disposición para mejorar la toma de decisiones independiente" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013b)	"Proceso de toma de decisiones relacionado con los cuidados sanitarios que incluye conocimiento del afectado y/o consideración a normas sociales, que puede ser reforzado." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013b)
		"[00083] Conflicto de decisiones" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2006)	"Incertidumbre sobre el curso de la acción a tomar cuando la elección entre las acciones diversas implica riesgo, pérdida o supone un reto para los valores y creencias." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2006)
	NIC	"[5250] Apoyo en la toma de decisiones" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2008a)	"Proporcionar información y apoyo a un paciente que debe tomar una decisión sobre la asistencia sanitaria." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2008a)
		"[7960] Intercambio de información de cuidados de salud" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2018a)	"Proporcionar información sobre la atención del paciente a otros profesionales sanitarios." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2018a)
		"[8020] Reunión multidisciplinar sobre cuidados" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2018b)	"Planificación y evaluación de los cuidados del paciente con profesionales sanitarios de otras disciplinas." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2018b)
		"[5480] Clarificación de valores" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2008b)	"Ayuda a una persona a clarificar sus propios valores con el objeto de facilitar la toma de decisiones eficaces." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2008b)
	NOC	"[0906] Toma de decisiones" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2008d)	"Capacidad para realizar juicios y escoger entre dos o más alternativas." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2008d)
		"[1606] Participación en las decisiones sobre la salud" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2004b)	"Implicación personal en la selección y la evaluación de opciones de cuidados de salud para conseguir un resultado deseado." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2004b)
		"[1614] Autonomía personal" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2018c)	"Acciones personales de un individuo competente para controlar las decisiones vitales." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2018c)

Fuente: Elaboración propia con información extraída de NNN Consult (Elsevier. NNNConsult, 2021) [Accedido: 27-11-2021]

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association; NIC: Nursing Interventions Classification; NOC: Nursing Outcomes Classification.

Tabla 5.4. Taxonomía enfermera relacionada con la toma de decisiones, el cambio de lugar de cuidado y los cuidados en sí mismos. (Parte 2/2)

Dimensión	Taxonomía	Nombre	Definición
Cambio de lugar de cuidado	NANDA	"[00149] Riesgo de síndrome de estrés del traslado" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017d)	"Susceptible de sufrir un trastorno físico y/o psicológico tras el traslado de un entorno a otro, que puede comprometer la salud." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017d)
		"[00114] Síndrome de estrés del traslado" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017c)	"Trastorno físico y/o psicológico tras el traslado de un entorno a otro." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017c)
	NIC	"[8100] Derivación" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013e)	"Hacer los preparativos para que el paciente sea atendido por otros cuidadores o institución." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013e)
		"[6485] Manejo ambiental: preparación del hogar" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2000)	"Preparación del hogar para proporcionar cuidados de manera segura y eficaz." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2000)
		"[7260] Cuidados por relevo" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013d)	"Provisión de cuidados de corta duración para proporcionar descanso a un cuidador/familiar." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013d)
		"[7400] Orientación en el sistema sanitario" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2004a)	"Facilitar al paciente la localización y la utilización de los servicios sanitarios adecuados." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2004a)
Cuidados en sí mismos	NANDA	"[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017b)	"Susceptible de tener dificultades para satisfacer las responsabilidades de cuidados, expectativas y/o comportamientos requeridos por la familia o personas significativas, que puede comprometer la salud." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017b)
		"[00061] Cansancio del rol de cuidador" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017a)	"Dificultad para satisfacer las responsabilidades de cuidados, expectativas y/o comportamientos requeridos por la familia o personas significativas." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2017a)
	NIC	"[6404] Apoyo en la protección contra abusos: ancianos" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013c)	"Identificación de las relaciones de ancianos dependientes de alto riesgo y de las acciones para evitar posibles daños físicos, sexuales o emocionales, el abandono de las necesidades vitales básicas, o la explotación." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013c)
		"[7120] Movilización familiar" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2008c)	"Utilización de los puntos fuertes de la familia para influir positivamente sobre la salud del paciente." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2008c)
	NOC	"[0300] Autocuidados: actividades de la vida diaria (AVD)" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013f)	"Acciones personales para realizar la mayoría de las tareas básicas y las actividades de cuidado personal independientemente, con o sin dispositivo de ayuda." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013f)
		"[0306] Autocuidados: actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)" (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013g)	"Acciones personales para realizar las actividades necesarias para funcionar en el hogar o a nivel social independientemente, con o sin dispositivo de ayuda." (p.1) (Elsevier. NNNConsult, 2013g)

Fuente: Elaboración propia con información extraída de NNN Consult (Elsevier. NNNConsult, 2021) [Accedido: 27-11-2021]

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association; NIC: Nursing Interventions Classification; NOC: Nursing Outcomes Classification.

5.3.3.2.1.2. Reactividad: una consecuencia de la evitación y del funcionamiento del sistema.

Debido a todo lo anteriormente señalado, se puede apreciar cómo esta toma de decisiones se produce de forma reactiva a los problemas que se van presentando y a los cuales, como se señalaba en otro apartado anterior, ya no es posible adaptarse de forma adecuada. Esto implica que la posibilidad de planificar o tomar decisiones preventivas, en nuestro contexto, sea prácticamente imposible debido a la negativa a aceptar los problemas y necesidades de cambio. Sin embargo, esta imposibilidad de planificación no sólo se produce debido a la actitud de las personas implicadas en la decisión, sino que la forma en la que se encuentra estructurado el sistema y los servicios de cuidados públicos de nuestro entorno, parece dificultar aún más que se puedan tomar las decisiones de un modo planificado.

De hecho, las decisiones con respecto a los recursos públicos, a pesar de ser retrasadas por los/as participantes hasta el último momento, realmente solo pueden ser elegidos en el marco de las reglas (proceso largo y complejo) y de los escasos recursos públicos con los que actualmente se cuenta, más que cuando se decide *stricto sensu* por parte de las personas implicadas. Todo lo cual abunda en la dilación del proceso y en su caso la obtención final del recurso.

A todo ello hay que sumar los dilatados márgenes de tiempo que se necesitan para poder solicitar y que finalmente sea adjudicado un recurso público, así como al escaso tiempo del que se dispone posteriormente para decidir el recurso concreto, una vez que la solicitud es concedida. Debido a la lentitud del sistema de servicios y recursos públicos, las personas interesadas en solicitar algún tipo de ayuda o recurso que quisieran planificar de forma preventiva, tendrían que calcular de forma previa a que se presentara la necesidad de ayuda, cuándo es posible que el deterioro aparezca para, en consecuencia, solicitar el recurso planeando y programando las fechas de solicitud para que la adjudicación del recurso se obtenga, más o menos, cuando la persona mayor llegue a necesitar realmente el recurso. A pesar de las dificultades prácticas (si no imposibilidad) de poder llevar esto a cabo, sí es cierto, que en el caso hipotético de que se pudiera realizar, esto realmente ayudaría a que las personas mayores pudieran disponer de los recursos solicitados y que verdaderamente necesitan, justo en el momento en el que ese recurso les sería útil, no produciéndose de esta forma el desfase que se da en algunos casos cuando se solicita una ayuda a domicilio y finalmente ésta se recibe. Pero, además, parece que el funcionamiento del sistema provoca que se tengan que tomar decisiones de forma forzada y acelerada debido a los tiempos que establece el sistema. En concreto, un trabajador social entrevistado señala que este problema a la hora de decidir se produce cuando se tiene que elegir sobre la elección de un recurso concreto, debido a que los plazos burocráticos son poco flexibles y dinámicos. Además, este encorsetamiento del sistema imposibilita de facto que se pueda probar un recurso antes de aceptarlo definitivamente, lo cual, según este mismo profesional, es una posibilidad que se encuentra reconocida y reflejada en la Ley de Dependencia, aunque parece que no se lleva a cabo debido a los problemas que supone y al retraso en los tiempos que conlleva. Sin embargo, no se ha encontrado ni en la Ley propiamente dicha, ni en ningún otro recurso informativo acerca de su funcionamiento, que exista esta posibilidad que plantea este trabajador social. Lo que sí se señala en la literatura es la posibilidad de cambiar un recurso por otro una vez que éste ya ha sido otorgado (siempre y cuando se cumplan los requisitos establecidos para ello), la posibilidad de cambiar el Programa Individual de Atención (PIA) una vez asignado por variaciones en las condiciones de salud o el entorno social, la posibilidad de presentar un recurso de alzada en casos de disconformidad, y la inexistencia de penalización al renunciar a un recurso asignado mientras existan motivos justificables para ello (García Antón et al., 2012). Es decir, en la realidad, si una persona mayor

está disconforme con el recurso asignado, posee la posibilidad de solicitar la revisión del mismo e incluso el rechazo de éste, lo cual obviamente implicará un aumento tanto de los trámites administrativos como una mayor demora temporal. De esta manera, el hecho de poder arrepentirse, de poder reconsiderar una decisión tomada para volver a replantearse la situación cuando los resultados no son los esperados, parece ser muy difícil, si no inviable de forma realista en nuestro entorno. La inexistencia de facto de esta posibilidad provoca, por tanto, un temor por parte de las personas mayores que deciden según este trabajador social.⁴⁹

Sin embargo, el funcionamiento del sistema posee otro problema añadido, que imposibilita de facto, que esta toma de decisiones pueda ser realizada de forma preventiva o planificada a futuro y es la unión de la solicitud de recursos de ayuda con la condición necesaria de tener que poseer un cierto grado de dependencia para poder acceder a estos recursos. Esta circunstancia ha sido expresada y perfectamente explicada por la mayoría de los/as trabajadores/as sociales entrevistados/as, que señalan que la vía de acceso principal y habitual a una residencia pública en la actualidad, está sujeta a concurrir de forma obligatoria por el trámite de la Ley de Dependencia, el cual lleva consigo la necesidad de realizar una solicitud de baremación del grado de dependencia. Así indican cómo este hecho supone un gran filtro y una barrera a la hora de acceder a los recursos públicos, debido a que como se verá en mayor profundidad más adelante, el acceso a una plaza de residencia, por ejemplo, queda supeditado no sólo a tener un grado de dependencia reconocido a nivel institucional, sino a que este nivel de dependencia sea de un grado elevado, lo que provoca irremediabilmente que las personas mayores que consiguen una plaza de residencia sean únicamente personas mayores con un gran deterioro de salud y/o con multitud limitaciones.

5.3.3.2.2. Una decisión no compartida.

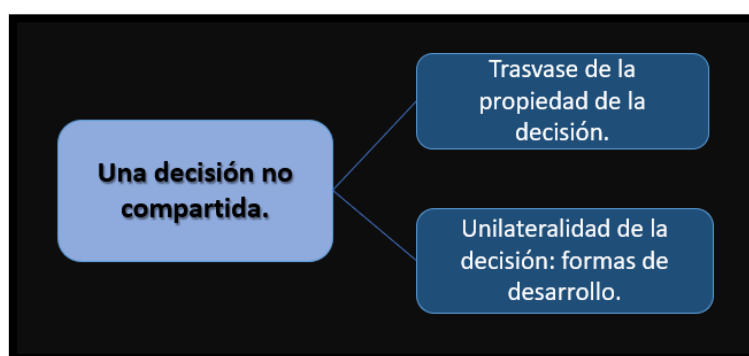
A continuación, y siguiendo con la descripción y explicación de este proceso, es necesario detenerse en la segunda de las características fundamentales de esta toma de decisiones, centradas en esta ocasión, en quién/es toman la decisión, es decir, en su carácter o no compartido. Es importante señalar que cuando se hace mención al carácter unilateral de la decisión, no se tiene porqué estar haciendo mención a individuos únicamente, sino también a grupos. Es decir, cuando se señala que la decisión la ha tomado la cuidadora, en algunas ocasiones ésta es la única tomadora de la decisión, pero en otras, se hace mención al grupo de cuidadoras encargadas de la atención y de la decisión. Esto ha sido entendido de este modo porque a pesar de que pueda haber más personas implicadas en la decisión, todas comparten la misma categoría de análisis, por lo que no se estaría compartiendo la decisión con otros grupos.

Así, en primer lugar, es importante señalar que, en relación con este aspecto, existe un elemento común que caracteriza esta toma de decisiones, y es que, sea quien sea el/la tomador de la decisión, la decisión sobre el lugar de cuidado de las personas mayores es una decisión que se toma de forma unilateral, es decir, a pesar de que pueda haber más de una persona implicada o relacionada en el proceso, no es una decisión que se tome en sí, de forma compartida.

En esta unilateralidad existe, además, una secuencialidad, pues este proceso de toma de decisiones cambia de poseedores de la decisión conforme avanza la necesidad de cuidados, es decir, la decisión sufre un cambio de propietario/a. Ello, aunque podría significar una oportunidad para que la decisión incluyera y participaran más integrantes, compartiendo sus puntos de vista, (como mínimo, el/la antiguo/a poseedor/a de la decisión y el/la nuevo/a), no sucede así de forma mayoritaria. De hecho, la decisión se trasvasa sin diálogo ni discusión entre las partes, tomándose de este modo la decisión desde un único punto de vista o perspectiva.

Sobre estos aspectos se profundizará en detalle en apartados siguientes. Un resumen de la estructura desarrollada a lo largo de este apartado puede consultarse en la Figura 5.6.

Figura 5.6. Estructura analítica. Una decisión no compartida.



Fuente: Elaboración propia.

5.3.3.2.2.1. Trasvase de la propiedad de la decisión.

Como ya se apuntaba anteriormente, la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado de las personas mayores parece sufrir un cambio en la posesión de la responsabilidad o la autoridad para decidir en función de las condiciones que posee y que rodean a la persona mayor, más que ajustarse a un proceso de toma de decisiones distinto por cada opción de cuidados posible. Es decir, a pesar de que se encuentran similitudes entre los discursos de las personas que finalmente recurrieron al recurso de la residencia o las que, por el contrario, se quedaron en el hogar, esta clasificación no es capaz de explicar al completo por qué en unas ocasiones deciden las personas mayores o en otras es la familia, por ejemplo.

Los/as profesionales, el primer grupo entrevistado, indicaron que las decisiones relativas a la permanencia en el hogar eran tomadas por las personas mayores, mientras que las decisiones sobre el traslado a la residencia, generalmente y casi en un cien por cien, eran tomadas por la familia. Así, la persona mayor es vista por los/as profesionales, de forma mayoritaria, como un sujeto pasivo de una decisión que, aunque les afecta directamente, no tienen poder sobre ella, ni su voz es tenida en cuenta, ni tan siquiera, muchas veces escuchada, siendo la persona mayor forzada a aceptar cuidadores o trasladarse en contra de su voluntad, siendo presionada para intentar convencerla, para que terminen aceptando la decisión tomada por los/as hijos/as. Siendo curiosa la opinión profesional con respecto al convencimiento de la persona mayor, ya que éstos/as muestran opiniones divergentes en cuanto a si la decisión debe ser una decisión libre de intentos de convencimiento y de cambios de opinión de la persona mayor. Así mientras que algunos/as profesionales sanitarios/as parecen estar de acuerdo con estas prácticas e incluso, en algunos casos, las llevan a cabo, otros/as profesionales sociosanitarios/as defienden que la toma de decisiones debe estar libre de cualquier tipo de convencimiento o se niegan a formar parte de este tipo de prácticas.⁵⁰ De esta manera, a pesar de que los/as profesionales entienden que la decisión sobre el lugar de cuidado en la vejez debería ser posesión de la persona mayor afectada, señalan que, desgraciadamente en la mayoría de los casos, no es así, sino que la familia es la que decide.⁵¹

Si bien lo dicho se corresponde con algunas de las entrevistas desarrolladas a los otros grupos de población, esta explicación posee debilidades y no es capaz de describir al completo el proceso, ya que esta explicación responde únicamente de forma descriptiva a la pregunta de quién decide en la toma de decisiones, centrándose para ello en una clasificación basada en los

lugares de cuidado escogidos. Sin embargo, sigue sin ser capaz de explicar por qué estas personas mayores ceden en la presión de sus familiares para aceptar decisiones que a priori, parece que no desean. Además, al mismo tiempo, es incapaz de explicar aquellos casos en los que las personas mayores han decidido de forma totalmente individual recurrir a opciones que, según el discurso mayoritario, deberían rehuir. Así que, ¿cuáles son los factores que influyen en estas decisiones? ¿Cuáles son los motivos que provocan el abandono o la asunción de las responsabilidades?

A lo largo de las entrevistas se han visto distintos factores que, de un modo u otro parecen afectar a la capacidad de las personas mayores para retener o no su capacidad para decidir, siendo éstos principalmente señalados por los/as profesionales. Estos factores se pueden clasificar de forma general en tres grupos: la propia vejez, la capacidad cognitiva y la capacidad de autocuidado.

El primer factor se centra en la importancia de la socialización de la vejez en la actualidad. Así, parece que a veces la eliminación de la persona mayor de la toma de decisiones se produce sencillamente debido a la idea social imperante de que las personas mayores, simplemente por el hecho de ser mayores, pierden la capacidad de hacer valer y de tomar sus propias decisiones. De esta forma, parece que la falta de autoridad de las personas mayores en la toma de decisiones, más que debido a un problema o incapacidad para decidir a nivel biológico, parece residir en una incapacitación social. Es decir, el mero hecho de llegar a cierta edad parece invalidar, de facto, la capacidad para decidir de una persona mayor, tenga o no deterioro. Éste aspecto únicamente es señalado de forma directa por una de las trabajadoras sociales entrevistadas. Sin embargo, a pesar de ello, del discurso de otros/as profesionales entrevistados/as, se desprenden, aparecen o muestran, ciertos comportamientos y lenguaje que parecen infantilizar a las personas mayores. Estos/as profesionales señalan así que las personas mayores se asemejan a los niños, tanto a comportamientos y actitudes, como por formar parte de un colectivo al que hay que proteger, ayudar, pero también supervisar.⁵²

Esto parece ir en consonancia con la literatura, en la cual se menciona la existencia de actitudes y prejuicios sobre la vejez, los cuales se suelen asociar a enfermedad y carga social (M.-T. Bazo, 1990), siendo necesario según esta misma autora cambiar desde la misma sociedad estas perspectivas, ya que se provocan actitudes de rechazo o paternalismo por la población general y en particular por los/as profesionales. De hecho, el tratar a una persona mayor como si fuera un niño es definido como un tipo de maltrato psicológico o emocional (Administration for Children and Families and The Administration on Aging in The U.S. Department of Health and Human Services by The National Center on Elder Abuse at The American Public Human Services Association in Collaboration with Westat, Inc., 1998), entendiéndose la infantilización en el trato de los mayores como un abuso relacionado con no considerar a las personas mayores como personas maduras, capaces y con criterio propio (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. IMSERSO, 2004). De esta manera, podemos entender que la infantilización social de la etapa de la vejez, de forma más o menos directa, elimina la posibilidad de ver a las personas mayores como dueñas de su propio destino y decisiones.

En relación a esta conceptualización infantiloides de la vejez, a primera vista, parece que ni las personas mayores, ni las cuidadoras han hecho mención a ella. Esto es posible que sea debido a múltiples causas. En el caso de las personas mayores, es posible que ellas mismas, a pesar de formar parte de una sociedad que por regla general las infantiliza, no se vean representadas con la imagen que de ellas se tiene, debido a que no se ven reflejadas con esas características definitorias, en cuanto a que actúan, deciden y se desenvuelven de forma autónoma, viendo los

casos en los que no son capaces de actuar por sí mismas como un hecho natural, aceptándolo como ley de vida. En el caso de las cuidadoras, la razón puede ser bastante similar debido a que la edad de las cuidadoras, de media, es bastante elevada, y en algunos casos, poseen prácticamente la misma edad que las personas a las que cuidan. Sin embargo, sí es cierto que de las entrevistas a ambos grupos de población se desprende un cierto abandono de las responsabilidades por parte de las personas mayores sobre sus hijos/as, y una aceptación y reconocimiento por parte de éstos/as de que es su labor como hijos/as estar pendientes de sus padres/madres. Así, en el discurso de las hijas, se vislumbra cómo se asume como lógico y natural el preocuparse y encargarse de ayudar a los padres, a la vez que las personas mayores con hijos/as señalan que se sienten bien dejando que sus hijos/as se encarguen de muchas de las actividades que ellas antes tenían que realizar, entendiendo que lo natural es que éstos/as se encarguen de ellas.

De esta manera, parece que el tener o no familia cercana influye en el hecho de que las decisiones sean más o menos *autónomas* y en que la persona mayor se deje llevar, en cierta manera, por la familia. Es decir, las personas mayores con familia cercana suelen dejarse llevar un poco más por las opiniones de ésta, dejando así que participen más en las tareas del cuidado y/o toma de decisiones que las personas que están solas. De este modo, las personas mayores que tienen familia, no reclaman tanto el poder decidir por sí mismas, sino que se les respeta el poder vivir como creen mejor. Así, estas personas mayores parecen dejarse llevar por sus hijas/os en todo lo que les reduce trabajo o les dificulta su vida diaria, aunque, sin embargo, parecen negarse a que éstas se entrometan en decisiones que consideran que son suyas, como es la decisión sobre dónde recibir los cuidados. En cambio, el hecho de tomar decisiones cuando uno/a está solo/a, parece simplemente ser una consecuencia de esta soledad. De esta manera, las personas que están solas mantienen la posesión de todas estas decisiones, por lo que, hasta cierto punto, no sabemos si preferirían ser dueñas de estas o tener apoyo familiar, pese a que éste se pudiera entrometer en parte de estas decisiones.⁵³

De esta forma, el acceso a este proceso de toma de decisiones parece estar limitado a las personas mayores, entre otros motivos, por causas sociales sobre cómo se entiende o conceptualiza socialmente la vejez, lo cual parece ir muy en consonancia con el rechazo de nuestra sociedad al envejecimiento y las consecuencias que éste conlleva. Siendo por tanto este aspecto, la socialización de la vejez, un aspecto que parece poseer bastante influencia en la permanencia de la capacidad de la decisión, pero no el factor definitorio.

El segundo aspecto mencionado se refiere a la capacidad cognitiva del mayor para tomar decisiones. En relación a este aspecto, al igual que las cuidadoras, los/as profesionales señalan que, cuando la persona mayor pierde la propia capacidad para poder tomar decisiones, en casos como, por ejemplo, de deterioro cognitivo, demencia o Alzheimer, se vuelve imposible que la persona mayor participe. Los/as profesionales indican cómo esto también se produce en casos de problemas mentales que imposibiliten el autogobierno, ya sea con o sin incapacitación legal. Sin embargo, contrariamente a esta opinión general, una de las trabajadoras sociales señala que, a pesar de que la persona mayor no tenga capacidad para poder decidir, sigue siendo imprescindible informar a la persona mayor, así como saber cuál es su opinión, sea cual sea su estado, por lo que ésta también debe ser preguntada sobre sus preferencias, tenga o no capacidad para entender la situación.⁵⁴

Desde nuestro punto de vista, si bien es cierto que pedir opinión a una persona que ha perdido la capacidad para poder decidir no tiene sentido clínico, también es cierto que debería ser obligatorio incorporar las preferencias de la persona a la toma de decisiones. No obstante, esto

requiere la existencia de una manifestación previa a esta situación de grave deterioro (algo no subsanable si no fue realizado en tiempo). Por ello, una forma de poder garantizar este aspecto, podría ser a través de la utilización de procedimientos similares a los utilizados para las voluntades vitales anticipadas: este documento permite dejar por escrito las preferencias sobre las actuaciones sanitarias que desee recibir en el futuro en el supuesto de que llegado el momento no tenga capacidad para expresar su voluntad por sí misma (Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada., 2003). Así las personas mayores podrían dejar por escrito cuáles son sus preferencias y valores antes de que éstas lleguen a perder sus capacidades. Sin embargo, este aspecto no ha sido comentado en ninguna de las entrevistas realizadas en nuestro estudio.

Además, es relevante señalar, cómo a pesar de que los/as profesionales han mencionado el deterioro cognitivo como un elemento influyente en la pérdida de la capacidad para decidir, lo han hecho de forma relativamente puntual. Es decir, que parece que en la mayoría de ocasiones en las que se habla de que la persona mayor no decide, sino que actúa como un sujeto pasivo de la toma de decisiones, no se hace referencia a que tenga problemas cognitivos, sino más bien al mismo hecho tener una edad avanzada o a sus problemas de salud y/dependencia. En cuanto al resto de grupos de población entrevistados, éstos también han hecho mención de forma más o menos directa al deterioro cognitivo. En el caso de las cuidadoras, cuando hacen mención al deterioro cognitivo de sus familiares, lo hacen en base a la experiencia directa que tienen del cuidado de estas personas, lo que les lleva a indicar, en algunas ocasiones, cómo a pesar de que se les preguntara y pidiera opinión, las personas mayores son ya incapaces de decidir ni de opinar si quiera al respecto.⁵⁵ Con respecto a las entrevistas realizadas a las personas mayores, no se habló de forma directa ni como tal, del deterioro cognitivo. En cambio, sí parece que se hizo referencia a él o a circunstancias relativamente similares, utilizando expresiones coloquiales y hasta cierto punto, denigrantes, que asociaban a motivos que podrían hacerles perder la autonomía y la capacidad de decisión sobre su propio destino.⁵⁶

En relación a este aspecto, el modelo IP-SDM especifica que en los casos en los que el/a paciente no se pueda implicar en la toma de decisiones debido a problemas de salud que se lo impidan, como por ejemplo, casos de inconsciencia o enfermedad mental grave, puede participar en su lugar un/a sustituto/a o representante de éste/a (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011). No obstante, también es necesario señalar, como apunta Dickinson que, a excepción de las personas mayores más gravemente deterioradas, los/as mayores con distintos grados de problemas de memoria son capaces de mantener la conciencia sobre eventos actuales, lo que implica que las creencias estereotipadas pueden llegar a ignorar las diferencias individuales entre personas mayores, quizás singularmente de aquellas con deterioro cognitivo, lo que puede provocar que sean excluidas de actuaciones que podrían ser viables para ellas (Dickinson, 1996).

Finalmente, el tercer y último motivo indicado por el cual las personas mayores parecen perder la capacidad de decidir, se encuentra relacionado con la pérdida de la capacidad de la persona mayor para realizar su autocuidado, necesitando, por tanto, la ayuda de otras personas. Esta circunstancia se puede dar, no sólo ligada a un estado deteriorado de la cognición de la persona mayor, sino simplemente con el poder o no garantizarse sus propias necesidades de cuidados. Es decir, pese a lo que se podría pensar: que las personas mayores pierden la capacidad de poder decidir por sí mismas cuando pierden la capacidad cognitiva para entender la toma de decisiones; parece que esta pérdida de la propiedad de la decisión se puede producir incluso con la capacidad cognitiva intacta, si la capacidad física y de autocuidado ha sido mermada. Así, cuando otras personas pasan a ser responsables de las tareas del cuidado, parecen adoptar

también la propiedad o una mayor autoridad sobre la decisión (en detrimento de la autoridad de la persona mayor).

Este aspecto de la toma de decisiones es descrito por todos los grupos de población estudiados, a pesar de que únicamente es explicada de forma directa por algunas de las personas entrevistadas. Es decir, pese a que este factor se ha obtenido directamente de los discursos proporcionados por los/as participantes, éstos/as no parecen ser conscientes en su mayoría de que éste es el motivo para el abandono de la decisión o simplemente lo dan por hecho. No obstante, un trabajador social entrevistado sí que mencionó este factor de forma explícita, explicándolo detalladamente. Este profesional divide este proceso de toma de decisiones en dos grandes fases: una primera en la que la persona mayor aún dispone de autonomía o cierta independencia, donde la mayoría de las veces la opción escogida es la permanencia en el propio hogar y, a lo sumo, el acceso a recursos de ayuda en el propio domicilio, siendo la propia persona mayor la que posee la capacidad de decisión; y una segunda fase, en la cual la necesidad de ayuda de la persona mayor implica a otras personas, en su mayoría, sus familiares, en las cuales normalmente ya se plantea la necesidad de aumentar la ayuda o se señala la necesidad del traslado de la persona mayor, teniendo en estos casos normalmente la familia la potestad de la decisión.⁵⁷

Así parece que se produce un cambio/trasvase en la propiedad de la decisión en función de la autonomía de las personas mayores para su autocuidado. Mientras estas personas mayores son capaces, ya no sólo de tomar sus propias decisiones, sino de poder actuar en su vida diaria de forma autónoma, son poseedoras de su propio destino, tomando decisiones y viviendo tal y como ven apropiado. Sin embargo, en el momento en el que se vuelven dependientes y empiezan a necesitar la implicación de otros para poder actuar o desarrollar simplemente las actividades de su vida diaria, la posesión de la toma de decisiones parece que se pierde.

Esta pérdida de la capacidad para decidir, ya sea tanto por motivos cognitivos como simplemente debido al aumento de la necesidad de cuidados, es una preocupación compartida por algunas de las personas mayores entrevistadas. De forma general, éstas afirman confiar en las decisiones de sus hijos/as, ya que no creen que éstos/as vayan a hacer nada que las perjudique, sino que creen que siempre mirarán por ellos/as. Sin embargo, parece que algunas personas mayores muestran cierto recelo a lo que pasará en el momento en el que, debido al motivo que sea, ya no puedan decidir, siendo conscientes de que en ese momento podrían hacer con ellos/as lo que quieran y que respetar o no sus decisiones y preferencias, se convertirá en una cuestión de voluntad. Así se ve nuevamente, cómo la decisión parece ser respetada mientras existe autonomía, convirtiéndose ésta, en un elemento protector de las propias decisiones.

De este modo, a lo largo de las entrevistas realizadas a los tres grupos de población estudiados, se ha podido ver cómo la desaparición progresiva de la capacidad para valerse por uno/a mismo/a, implica la pérdida simultánea de la responsabilidad sobre la decisión del lugar de cuidado de la persona mayor. Sin embargo, esta pérdida de la capacidad de autocuidado parece necesitar alcanzar un cierto calibre, es decir, poseer ciertas limitaciones o dificultades no implica necesariamente, una pérdida de la capacidad de decisión, incluso cuando esta limitación tuviera que ser resuelta por otras personas. De hecho, muchas personas mayores se encuentran actualmente recibiendo algún tipo de ayuda, pero viviendo de forma independiente en sus hogares y manteniendo su capacidad para decidir. Por lo tanto, ¿dónde se encuentra el límite? ¿qué es lo que marca la diferencia?

Ciertamente este límite no puede ser calibrado cuantitativamente, ya que podemos ver que personas con similar necesidad de cuidados, poseen distintos grados de capacidad de decisión.

Así, esto no parece depender tanto de la cantidad de cuidados que se reciben como tal, sino más bien del momento en el que la cuidadora debe hacerse cargo de garantizar o suplir estas necesidades de cuidado. De esta forma, se podría decir que el traspaso en la propiedad de la decisión sobre el lugar de cuidado cambia en el momento en el que se produce un sentimiento de responsabilidad de la cuidadora de hacerse cargo del cuidado.

De esta manera, parece que la propiedad de la decisión se ve modificada debido a que cambia la naturaleza de la decisión en sí misma. Mientras que se posee autonomía, las personas mayores poseen la potestad de decidir dónde quieren ser cuidadas, dónde quieren vivir su vida, además de decidir cómo quieren hacerlo. No obstante, en el momento en el que otra persona debe hacerse cargo de garantizar o suplir estas necesidades de cuidado, el objeto de la decisión se ve modificado: de decidir sobre dónde se quiere estar, a decidir sobre quién debe cuidar. El lugar pasa a convertirse en un elemento circunstancial, pero no en el elemento central de la toma de decisiones, que pasa a ser la necesidad de cuidados en sí misma. Así, la persona poseedora de la decisión es la que garantiza los cuidados. Las personas mayores que pueden autocuidarse con o sin ayuda, mantienen esta responsabilidad.⁵⁸ Sin embargo, dependiendo de las posibilidades de apoyo que tenga esta persona mayor y de las de su entorno, la responsabilidad en la decisión variará.

La situación más común es que la familia sea la que se haga cargo del cuidado de la persona mayor cuando ésta no puede hacerlo, pasando a adoptar el papel de tomadora de decisiones. Este trasvase de la decisión no siempre es aceptado directamente, dándose casos en los que la persona mayor no acepta en un primer momento esta cesión de la capacidad para decidir.⁵⁹

Sin embargo, en los casos en los que la familia no quiere hacerse cargo, no puede hacerlo o no existe ni siquiera la posibilidad de apoyo familiar, la necesidad de cuidado no es cubierta y la responsabilidad de la toma de decisiones permanece en la propia persona mayor. En este último caso, pueden darse dos situaciones principales. La primera de ellas es que la persona mayor que se encuentra sola tome la decisión de recurrir a una residencia que le aporte los cuidados y la atención que, de otro modo, ya no es capaz de cubrir. Estos casos muestran una toma de decisiones *autónoma*, las cuales en ningún momento pierden la posesión de la decisión a pesar de haber perdido la capacidad de autocuidado.⁶⁰ En otros casos, la persona mayor, ya sea por no querer reconocer la necesidad de otros tipos de ayuda o recursos, ni de tampoco ver que su capacidad de autocuidado se ha visto totalmente sobrepasada por las circunstancias, no llegan a tomar nunca la decisión de la residencia. En estos casos, si la familia no adopta el papel de tomadora de la decisión o no existe la familia, la responsabilidad de actuar recae en los/as profesionales sociosanitarios/as. Los/as sanitarios/as señalan que su labor no puede ser nunca la de cubrir las necesidades de salud y atención que requieren este tipo de personas, la cual suele ser una atención de 24 horas. Sin embargo, los/as profesionales reconocen que cuando las personas mayores no pueden autocuidarse y nadie les cubre estas necesidades, la situación pasa de ser una cuestión familiar, a convertirse en un problema social, en el cual, los/as profesionales deben actuar para resolver la situación al tratarse de una urgencia social, en la que el objetivo profesional es garantizar la seguridad y atención de la persona mayor. En estos casos, los/as profesionales asumen la responsabilidad de la decisión sin haber asumido la responsabilidad de cuidados. Sin embargo, antes de llegar a esta decisión, la cual normalmente evitan hasta que ya no hay más remedio, los/as profesionales previamente, intentan que la necesidad de cuidados sea cubierta de otros modos, derivando la responsabilidad de cuidado a otras personas para

retrasar el tener que adoptar la responsabilidad de la decisión sobre el lugar de cuidado de las personas mayores. Así se aprecia cómo el primer recurso para resolver los problemas y las circunstancias inadecuadas que rodean a la persona mayor, siempre es la familia, ya sea de forma directa o indirecta, lo cual genera que, mientras ésta esté, el papel en la toma de decisiones de los/as profesionales sea meramente complementario o inexistente. Sin embargo, cuando la familia no existe o no actúa y la persona mayor no puede continuar viviendo en las circunstancias actuales, son los/as profesionales los que actúan, viéndose así cómo esta toma de decisiones en nuestro contexto, no se trata, de forma general, de una decisión con participación profesional activa en la decisión (salvo que no exista la familia, no haya más remedio, o involucrándose, como mucho, de forma tangencial en el proceso).⁶¹

No obstante, en algunas ocasiones, los/as profesionales sí señalaron un papel más participativo en la toma de decisiones, mencionando como una de sus funciones profesionales el organizar reuniones familiares para que los distintos miembros de la familia hablen sobre las alternativas que tienen y la decisión a tomar, hacer de mediadores/as entre los miembros de la familia, velar porque la opinión de la persona mayor sea tenida en cuenta, intentar que la persona mayor se dé cuenta de que necesita ayuda y/o que se dé una respuesta adecuada a la necesidad de cuidados de la persona mayor.⁶² De esta forma parece que, algunos/as profesionales, a pesar de entender que es una decisión del ámbito familiar, parece que contemplan, entre sus funciones profesionales, la de mediar y velar porque esta toma de decisiones se produzca de la mejor forma posible. Así, también resulta interesante mencionar cómo a lo largo del discurso profesional se han encontrado tanto defensores/as de una decisión más colaborativa y con implicación profesional, como personas que más que defender más participación en la decisión, se centran en pedir un abordaje con un mayor trabajo en equipo entre diferentes profesionales. En el primero de los casos, algunos/as de los/as profesionales entrevistados/as entienden que, de forma ideal, lo mejor sería que la decisión fuera compartida, no sólo entre la persona mayor y su entorno familiar, sino también con participación profesional (siendo únicamente en uno de los casos estudiados, el de un médico, también interprofesional). De esta forma abogan por una toma de decisiones compartida y consensuada entre todas las partes.⁶³ En el segundo de los casos, una minoría de profesionales señala que este tipo de casos deberían ser no sólo comunicados entre los/as profesionales, sino que hubiera realmente un trabajo en equipo entre distintas profesiones que abordara estos casos desde varias perspectivas. Estos/as profesionales principalmente parece que reclaman un cambio en la organización y en la forma de trabajar, cambios que implicarían una mayor colaboración y trabajo en equipo, refiriéndose más que a esta toma de decisiones en concreto, a cuestiones generales de atención o de organización a nivel profesional e institucional relacionadas en cierta manera con esta decisión.

5.3.3.2.2. Unilateralidad de la decisión: formas de desarrollo.

Como ya se ha explicado anteriormente, esta toma de decisiones se caracteriza por su carácter unilateral/no compartido, no obstante, esta unilateralidad a la hora de tomar la decisión, puede adoptar formas más o menos intensas.

En los casos más extremos, la decisión proviene de una única persona, la cual decide por sí misma: no la consulta, habla y, ni siquiera, menciona a nadie más. Esta persona, además, tampoco suele necesitar ayuda para poder llevar a cabo y ejecutar la opción escogida, es decir, podríamos hablar de una toma de decisiones autónoma, por cuanto no hay nadie que opine ni influya en la decisión de ningún modo, excepto la persona responsable. Esta forma de toma de decisiones, pese a que ha sido comentada en las entrevistas, no ha sido la más común,

posiblemente debido al carácter familiar y social de la decisión a tomar, así como a las cuestiones burocráticas y técnicas que normalmente la rodean.

En cambio, la opción más comentada, ha sido la toma de decisiones unilateral, pero informada y a veces consultada a otras personas del entorno, ya sea familiar o profesional. Así se ve cómo de forma común, a pesar de que la decisión sea tomada únicamente por una persona, ésta, antes de llevarla a cabo, suele informar a otras de la decisión. Sin embargo, no hay que confundir esta comunicación de la decisión tomada, con una consulta previa valorativa de la decisión, lo cual podría ser entendido como una toma de decisiones compartida en cuanto a que se hablaría o discutiría en cierta medida la decisión a tomar. Por ello, del discurso de los/as participantes se desprende que la actitud más normal en este tipo de decisión es informar al entorno de la decisión que se ha tomado, por varios motivos: mero afán informativo, búsqueda de apoyo-justificación para la decisión, o solicitud de ayuda.

En el primero de los casos, se encontrarían aquellas personas que después de tomar la decisión simplemente se la comunican a las personas de su entorno. Éste sería, por ejemplo, el caso de una persona mayor que decide solicitar una ayuda a domicilio y se lo comunica a sus hijos/as. En este caso, únicamente se informa de una decisión que se ha tomado de forma autónoma y la cual no afecta de ningún modo a su familia, por lo que simplemente se les informa de ello.⁶⁴

En el segundo de los casos, la comunicación de la decisión puede realizarse tanto al entorno familiar (incluyendo a la propia persona mayor y/o a miembros de la familia) como al profesional. Esta comunicación se realiza para justificar, sustentar o apoyar la decisión que se está tomando. Así, en el momento en que se informa de la opción escogida a otras personas del entorno, la decisión ya está tomada y plenamente decidida. Es decir, el hecho de informar sobre ella no producirá un cambio en la decisión, sea cual sea la respuesta del entorno. Sin embargo, pese a que la decisión está tomada y cerrada, la justificación moral o social de la decisión es buscada a través de la comunicación de la misma y de la explicación de los motivos que han llevado a ella.⁶⁵ Un ejemplo claro de esta situación se ve en el caso de la decisión de la residencia, donde la persona mayor es tenida en cuenta de forma prácticamente testimonial. Así, se señala cómo la decisión fue hablada con la persona mayor, cómo las cuidadoras informaron de la decisión y cómo estas personas mayores, normalmente reticentes al principio, al final aceptaron la decisión que ya habían tomado las cuidadoras previamente, es decir, se trata simplemente de una mera aceptación de una decisión que otra persona ha reflexionado y decidido con anterioridad, en el que informar se convierte en un mero trámite, pero no en un elemento necesario para tomar la decisión.

Por último, en el tercero de los casos, esta decisión, a pesar de ser tomada de forma unilateral, es decir, sin la valoración de otras personas (más allá de la aceptación o del apoyo), a veces debe ser comunicada a otras personas simplemente porque es necesaria su ayuda para poder llevarla a cabo, realizar trámites o solucionar cuestiones logísticas derivadas de la decisión. Esta solicitud de ayuda suele ser realizada tanto al entorno familiar como al profesional, los/as cuales, de esta manera, intervienen de un modo activo en la decisión, en concreto, en la tercera fase de este proceso de toma de decisiones, en la que se profundizará más adelante en este mismo capítulo.

5.3.3.2.3. Una decisión ni libre ni igualitaria.

Finalmente, a continuación, se describirá en detalle la tercera característica definitoria de este proceso de toma de decisiones: una decisión lejos de ser libre e igualitaria. Esta característica puede ser explicada en base a dos aspectos fundamentales: las circunstancias sociales y del

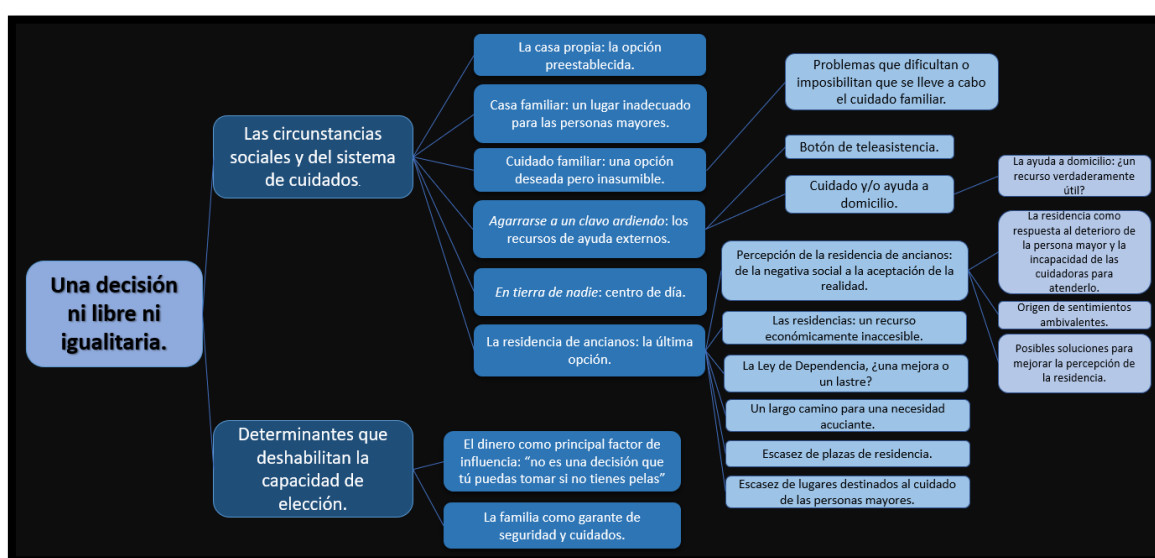
sistema de cuidados, y los a determinantes personales y del entorno que deshabilitan la decisión.

El primer aspecto fundamental, las circunstancias sociales y del sistema de cuidados, hacen referencia a dos elementos básicos que fundamentan el cómo se toma esta decisión en nuestro entorno. Así, en primer lugar, es un hecho que en nuestra sociedad esta toma de decisiones posee una serie de preferencias entre unas alternativas de cuidado frente a otras. Es decir, la valoración de las opciones de cuidado existentes en nuestro entorno va más allá de la valoración objetiva de la posibilidad de acceso real o no a ellas, existiendo una fuerte y marcada preferencia personal/social que afecta directamente al proceso de toma de decisiones, no partiendo, por lo tanto, todas las opciones de una base igualitaria en cuanto a preferencia y/o aceptación social. Pero, además, y, en segundo lugar, estas distintas opciones de cuidado poseen diversos problemas estructurales y de funcionamiento que afectan directamente a la posibilidad de que se pueda acceder o no a estas opciones de cuidados, así como que se puede aprovechar verdaderamente su utilidad.

Por otro lado, el segundo aspecto fundamental se centra en los determinantes a nivel personal/del entorno que deshabilitan la decisión como tal, pues existen factores moduladores que la convierten en una decisión directamente condicionada por los recursos de los que disponga la persona mayor y/o su entorno en el momento de tener que enfrentarse a ella.

En consecuencia, en los siguientes subapartados se muestran en detalle estos dos aspectos fundamentales, abordando en primer lugar las circunstancias sociales y del sistema de cuidados y, en segundo lugar, los determinantes personales/del entorno que deshabilitan la toma de decisiones (Figura 5.7.).

Figura 5.7. Estructura analítica. Una decisión ni libre ni igualitaria.



Fuente: Elaboración propia.

5.3.3.2.3.1. Las circunstancias sociales y del sistema de cuidados.

De forma resumida y antes de entrar en detalle, es importante subrayar la aparente falta de verdaderas alternativas de cuidado. Esta escasez de opciones, además, se da en todos los ámbitos, tanto en el público como en el privado (aunque principalmente en el primero de ellos).

En el ámbito público, a pesar de la variedad de opciones disponibles en base a los recursos establecidos por la Ley de Dependencia, como se ha podido ver en nuestro trabajo empírico, resultan realmente insuficientes, no sólo por el número y diversidad de recursos ofrecidos, sino también por la capacidad que éstos poseen para poder resolver las necesidades de cuidados de la población, como se verá a continuación.

Por otro lado, en el ámbito privado, a pesar de que existen distintas alternativas de cuidado además de la residencia, éstas han sido mencionadas únicamente de forma testimonial por alguna profesional en nuestras entrevistas.

Todo esto provoca que realmente, a la hora de que se tome esta decisión en nuestro entorno, sea bastante complicado que las personas que se enfrentan a esta vicisitud valoren todas las alternativas de igual forma, ya que las opciones no son a priori deseables y en muchas ocasiones, ni siquiera son accesibles si no es con el concurso de la administración pública (teniendo en cuenta las dificultades que esta vía de acceso conlleva).

Teniendo en cuenta todo esto, a continuación, se muestran las distintas opciones de cuidado mencionadas a lo largo de las entrevistas desarrolladas, explicando las preferencias, motivos de rechazo y/o problemas encontrados en cada una de ellas.

5.3.3.2.3.1.1. La casa propia: la opción preestablecida.

El mantenerse en el hogar y ser cuidado/a en ese mismo lugar (ya sea con ayuda externa y/o familiar), es entendido por la mayoría de participantes en el estudio como la forma normal, natural y evidente en la cual tiene que desarrollarse la atención de las personas mayores cuando éstas empiezan a necesitar ayuda. Se entiende que, tanto a nivel de preferencia como de calidad, el permanecer en casa y recibir los cuidados que sean necesarios allí, siempre será mejor opción que la opción de la residencia. Así, de forma general se prefiere que la persona mayor se quede en su entorno, en su casa, todo el tiempo que sea posible, siendo esto mencionado por todos los grupos.

Así, la casa de la persona mayor ha sido presentada siempre como la opción preferida socialmente y de forma personal por la mayoría de participantes, pero especialmente, por las propias personas mayores. Para algunas de estas personas, su casa es un lugar que les ayuda a proteger su autonomía, ya que, en ella, son auténticas propietarias de sus vidas y de sus decisiones sin que nadie se entrometa en ellas. Por otro lado, siguiendo con las características inherentes a la casa de las personas mayores, también parece existir un fuerte apego entre las personas mayores y el hogar donde han vivido la mayor parte de sus vidas. Así, algunas personas mayores esgrimen el cariño a su casa como un motivo para no querer abandonarla, señalando, por ejemplo, los años que han vivido en ella. Sin embargo, parece que, a pesar del apego y el cariño al hogar, el principal motivo de retención para mantenerse en la casa es la posibilidad de salvaguardar su autonomía, de seguir sintiéndose personas independientes.⁶⁶

Aun así, parece existir un importante vínculo entre la casa como hogar y las personas mayores, observándose incluso entre aquellos/as personas mayores que ya han abandonado su hogar para trasladarse a una residencia o a la casa de los/as hijos/as, preocupándose por ella y por el destino que pueda tener.⁶⁷ Por todo ello, que no es poco, parece que cualquier recurso que les permita permanecer el mayor tiempo posible en su casa es recibido de buen agrado, siendo la opción del abandono de la misma únicamente contemplada por un deterioro enorme de sus capacidades que les impidan estar allí, o en los casos más extremos, la muerte.

De esta manera, es importante señalar cómo los casos estudiados no distan tampoco en este aspecto de la literatura internacional analizada en nuestra revisión sistemática, en la que se encuentra cómo las personas mayores poseen motivos similares que les retienen en su propio hogar, como pueden ser, por ejemplo: el deseo de estar en casa, mantener la autonomía (intimidad y libertad) y la independencia, siendo el hogar una fuente de independencia y expresión de la propia identidad, mantener roles y rutinas, e incluso haciendo mención a vínculos emocionales con el hogar (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020a).

Los/as profesionales, a pesar de reconocer en algunas ocasiones que las motivaciones de las personas mayores para permanecer en su casa son el apego y/o el mantenimiento de la autonomía, entendiendo además ellos/as mismos/as en bastantes ocasiones que ésta es la mejor opción para los/as personas mayores, también indican en algunas ocasiones que la elección de las personas mayores de permanecer en casa a toda costa es una decisión egoísta.

Por otro lado, el deseo de permanecer en casa, junto a la concepción de que realmente es la mejor opción, hace que incluso desde el punto de vista de las cuidadoras, ésta sea también en muchas ocasiones la primera opción que se contemple, apoyando a las personas mayores en este deseo, aunque implique más problemas para ellas. En el caso de las hijas, parece que de forma mayoritaria se desplazan ellas mismas a casa de sus padres para llevar a cabo el cuidado, manteniendo así a la persona mayor en su entorno a la vez que reciben la atención que necesitan, ya sea yendo con frecuencia, diariamente o, incluso, conviviendo con ella. En el caso de las cónyuges, sin embargo, la situación es más sencilla y obvia en este aspecto, puesto que comparten domicilio con la persona a la que cuidan, y su deseo de permanecer en casa es habitualmente compartido.

5.3.3.2.3.1.2. Casa familiar: un lugar inadecuado para las personas mayores.

La casa de algún familiar, pese a ser una opción de lugar de cuidado que mantiene y respeta el entorno familiar evitando, de esta manera, un poco más el contexto institucional, no es una opción preferida de forma general. Los tres grupos de población entrevistados, por lo general, indicaron de un modo u otro que, para esta decisión, la casa de la persona mayor y la casa de un familiar, no eran opciones semejantes, a pesar de que en un primer momento pudieran ser entendidas como similares debido a su contraposición con un entorno de cuidados formales e institucionalizados. De hecho, las personas mayores fueron las que más hincapié hicieron en su negativa a trasladarse con los hijos/as, señalando dos motivos principales: ser un estorbo y la ineficacia real de esta opción de cuidados por mejorar su situación.

Así, en relación al primero de los motivos, algunas personas mayores señalan para avalar el no querer mudarse con sus hijos/as, el no querer molestarlos y el ser una carga o estorbo para ellos. Estas personas mayores eran conscientes de las responsabilidades de trabajo, de cuidados y de la vida cotidiana, que ya soportaban sus hijos/as de forma habitual debido al desarrollo habitual de su vida laboral y el cuidado en ocasiones de sus hijos/as pequeños. Estas personas mayores señalaban que su presencia en casa de sus hijos/as implicaría un nuevo elemento de desajuste en las vidas de éstos/as. Con respecto al segundo motivo presentado por algunas personas mayores para no querer irse con sus hijos/as, la inutilidad del traslado para resolver sus problemas, los mayores se centran más en sí mismos/as. De hecho, aquellas personas mayores entrevistadas, que mencionan este motivo, entienden de forma general, que el irse con sus hijos/as no les solucionaría ningún problema realmente, ya que el hecho de vivir en casa de su familia en lugar de en la suya, buscando con ello apoyo y compañía, debido al ritmo de vida y responsabilidades de sus hijos/as, no entrañaría una auténtica solución y sí otras dificultades. Es decir, las personas mayores entienden que el hecho de irse con sus hijos/as simplemente haría

que cambiasen de lugar, pero no les ayudaría ni cambiaría su situación real de soledad, ya que estarían solas en casa, pues los/as hijos/as trabajan. Además, todo esto no solo no soluciona sus problemas, sino que, además, les aleja de su entorno, en un lugar que les es ajeno y en el que no conocen a nadie, situación corroborada en cierta manera por una médica de familia.⁶⁸

Algunos/as profesionales, además de los motivos previamente señalados, indican que las viviendas de los familiares no suelen estar adaptadas o tener capacidad para asumir que otra persona más resida en ellas, siendo aún más complicado si, además, esta persona necesita cuidados y/o atención, como suele ser el caso de las personas mayores en esta situación.⁶⁹

En un sentido similar, algunas personas mayores volvieron a coincidir con los/as profesionales en el rechazo pleno a la opción de mudarse con los/as hijos/as trasladándose de una casa a otra. Esta modalidad de atención, denominada *cuidados de nido de golondrina* por varios/as profesionales sanitarios entrevistados, alude al hecho de que la persona mayor objeto de estos cuidados, es trasladada de un domicilio a otro, pasando por todas las casas de sus hijos/as por periodos de tiempo, en los cuales, va haciéndose *un nido* que tiene que deshacer cada vez que acaba el plazo de cuidados del hijo/a con el que se encuentra. La literatura lo denomina como *anciano golondrina* o *anciano itinerante*, definiéndolo como una persona de edad avanzada que cambia y rota con frecuencia de domicilio conviviendo de esta manera con distintos familiares (Burdoy Joaquin & Limón Ramírez, 2004). En nuestro estudio, esta opción de cuidado es vista de forma muy negativa desde el punto de vista profesional, tanto por su repercusión en la salud de la persona mayor como en la dificultad que genera al profesional que se encarga de atenderlos, aspectos que también se reflejan en la literatura, donde se considera, a pesar de la falta de estudios, que las personas mayores que cambian de domicilio siguiendo esta pauta poseen un mayor riesgo de fragilidad (a la cual normalmente se le unen otros factores), suponiendo esto un esfuerzo para el abordaje de problemas de salud tanto agudos como crónicos y para el seguimiento de éstos últimos, desde el punto de vista sanitario (Burdoy Joaquin & Limón Ramírez, 2004). Así, en nuestros resultados en relación a los cuidados en sí mismos, desde el punto de vista profesional se suele destacar, como principal problema, los efectos negativos que estos traslados continuos tienen en la salud de la persona mayor y, especialmente, los problemas de desorientación que se producen en los mayores. En este sentido, en algún caso también se señala cómo el hecho de que una persona mayor no tenga un lugar de residencia fijo, provoca que tampoco tenga cuidadores familiares ni profesionales encargados de su salud fijos/as, afectando esta situación a los cuidados y la atención que recibe esa persona mayor.⁷⁰

Por otro lado, en el caso de dos de las cuidadoras entrevistadas, a pesar de entender que la opción de que las personas mayores permanezcan en su hogar todo el tiempo posible, es una opción más que deseable, también entienden que, llegado el momento, debido a las distintas necesidades de ayuda que presenta la persona mayor, ésta empieza a necesitar ser cuidada con mayor intensidad, siendo por ello mejor opción que ésta se traslade a la casa de la cuidadora. Así, se mencionó la necesidad de trasladar los cuidados familiares desde el domicilio de la persona mayor al domicilio de la cuidadora. Esto se produjo, en ambas ocasiones, debido a que la persona mayor no podía continuar viviendo sola en su casa. Sin embargo, esta necesidad de que los cuidados fueran desarrollados en el domicilio de la cuidadora, en lugar de ser la cuidadora la que llevara a cabo los cuidados en la casa de la persona mayor, ya fuera mediante su traslado permanente o simplemente yendo a realizar los cuidados y volviendo a su casa, es explicado únicamente por una de las hijas entrevistadas, comentando que, antes de decidir llevarse a sus padres a su casa, apenas podía cuidar de ellos debido a las limitaciones de tiempo provocadas por su trabajo.⁷¹

5.3.3.2.3.1.3. Cuidado familiar: una opción deseada pero inasumible.

El cuidado familiar, de forma general, ha sido expuesto a lo largo de las entrevistas como una opción dirigida a ayudar a las personas mayores a mantenerse en su entorno y evitar tener que recurrir a la residencia.

Así, como pudo verse en apartados anteriores, desde el punto de vista sanitario, se contempla el cuidado familiar como un aspecto sumamente positivo e incluso en ciertos casos, deseable. En cambio, a través de los discursos de las personas mayores entrevistadas, a pesar de lo que podría pensarse, se ha podido ver cómo la opción realmente importante para ellos/as es poder mantenerse en su casa, utilizando para ello todos los recursos a su alcance, ya sean externos y/o familiares.

Las cuidadoras, por su parte, señalaron, a lo largo de sus entrevistas, su preferencia por continuar cuidando, opción elegida incluso por aquellas que ya habían abandonado el cuidado por uno residencial. No obstante, estas mismas, junto con los/as profesionales, se encargaron de señalar los diferentes problemas que imposibilitan y coartan el cuidado familiar como una opción de cuidados realista a largo plazo.

5.3.3.2.3.1.3.1. Problemas que dificultan o imposibilitan que se lleve a cabo el cuidado familiar.

En primer lugar, las cuidadoras entrevistadas declararon no sólo ocuparse de las tareas dedicadas al cuidado de la persona mayor, sino que también mencionaron otras actividades que llevaban a cabo de forma simultánea a éste. Estas tareas fueron mencionadas debido a que, de una forma u otra, les dificultaban o condicionaban poder realizar el cuidado en sí mismo. Las actividades mencionadas fueron: tareas domésticas, trabajo remunerado y/o la atención a la familia (otras personas distintas a la persona mayor con necesidad de ayuda). Estas responsabilidades fueron mostradas por las cuidadoras en función de su parentesco con respecto a la persona mayor.

Las cónyuges se centraron principalmente en la problemática de desarrollar cuidados de forma continua, siendo ésta una tarea que ocupa casi todo su tiempo y que, además, desarrollan prácticamente en soledad, indicando en algunas ocasiones el tener/haber tenido ayuda puntual por parte de sus hijos/as. Este cuidado veinticuatro horas les impedía poder desarrollar otras actividades, tales como: tareas domésticas, compras, asistencia sanitaria o la posibilidad de poder desarrollar su vida personal y/o tener ocio. Las tareas que deben ser desarrolladas fuera del hogar tienen, además, una complicación añadida: el tener que decidir si dejar solos a sus maridos mientras ellas salen, por ejemplo, a comprar, una complicación que cada una de estas cuidadoras resolvía de forma distinta.⁷²

En el caso de las hijas al cargo de sus padres, señalan especialmente el conflicto que crea el cuidado con la conciliación con otras actividades, en este caso: el trabajo remunerado y/o la vida personal. Algunas hijas comentan cómo el hecho de tener que cuidar les imposibilita, de facto, el poder desarrollar su vida personal, siendo una parte esencial de ésta, el poder llevar a cabo un trabajo remunerado. Algunas hijas también señalan cómo no tienen ningún tipo de tiempo libre y cómo su vida al completo se encuentra centrada en el cuidado de sus padres. Esta situación provoca que no tengan vacaciones, descansos, ni casi ningún tipo de vida personal, o incluso, como ya comentaban las cónyuges, se llegue a dejar de lado la propia salud.⁷³

En vista de todo lo anterior, es evidente que la labor de cuidado junto con el resto de tareas que desarrollan, absorbe al completo su tiempo, imposibilitándolas, no sólo para tener una vida

personal, sino también, para llevar a cabo su propio autocuidado. De esta manera, las cuidadoras, cónyuges e hijas, relegan aspectos básicos de su propio bienestar en beneficio de la persona mayor, tanto a nivel físico como psicológico.⁷⁴

Además, estas circunstancias se mantienen en el tiempo durante periodos prolongados, años en la mayoría de los casos, llegando a provocar una situación de sobrecarga y desgaste en las cuidadoras. Esta circunstancia es bien conocida en el ámbito de la salud, existiendo distintos tipos de instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador/a informal de personas con demencia o mayores dependientes con y sin demencia, como, por ejemplo, la conocida Escala de Sobrecarga del cuidador o la Zarit Burden Interview (Martín-Carrasco et al., 2013) o más específicamente, dentro de la disciplina enfermera, se encuentran dos diagnósticos dentro de la taxonomía North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) en relación a este problema: un diagnóstico de riesgo, “Riesgo de cansancio del rol de cuidador” (Elsevier. NNNConsult, 2017b) y un diagnóstico real “Cansancio del rol de cuidador” (Elsevier. NNNConsult, 2017a). Sin embargo, a pesar de ello y en relación con los resultados obtenidos, éste parece que sigue siendo un problema con el que conviven las cuidadoras en la actualidad.

Así, las cuidadoras que continúan atendiendo en la actualidad a sus familiares en casa reconocen, de forma general, que es mucho trabajo el que soportan, que poseen una carga muy pesada (agravada por el resto de funciones que deben desarrollar) y que todo esto hace que se sientan agotadas indicando, además, cómo el cuidado no les deja tiempo para prácticamente nada más. Sin embargo, a pesar de todo esto, estas cuidadoras insisten en su deseo de seguir cuidando a la persona mayor. Así se ve cómo a pesar del cansancio, agotamiento y carga de cuidados, estas cuidadoras indican que todavía son capaces de soportar y aguantar la situación, por lo que todavía pueden desarrollar las tareas de cuidado. Insistiendo en dejar claro que seguirán con esta labor mientras puedan hacerlo. De este modo, el cuidado en residencia se retrasa hasta que no hay ninguna otra opción, hasta que realmente no queda más remedio que ingresar a la persona mayor en una institución por el bien de la persona mayor y de la propia cuidadora.⁷⁵

Pero, además, es importante tener en cuenta cómo las cuidadoras, tanto las que cuidan en casa, como aquellas que ya habían trasladado a la persona mayor a una residencia, de poder elegir, no querrían o no habrían querido abandonar la tarea del cuidado. Así, las cuidadoras que actualmente cuidan en el entorno familiar reclaman ayudas que les permitan cuidar y mantener esos cuidados en el hogar. Mientras que, la mayoría de las cuidadoras que ya habían recurrido al recurso de la residencia, señalaban, sin ningún tipo de duda al respecto, que si pudieran revocarían esta decisión para volver al cuidado en el hogar. Eso sí, para ello, indican la necesidad de disponer de dinero suficiente como para poder hacer viable esa posibilidad, o incluso, en uno de los casos, a la mera posibilidad de tener apoyo y ayuda familiar para el cuidado, revelando, todo esto, cómo realmente su opción preferida es el cuidado familiar y viendo cómo las cuidadoras renuncian a este cuidado debido simplemente a que no tienen ayudas que les permitan de forma realista poder cuidar a la persona mayor sin tener que abandonar su vida en el proceso, es decir, debido a la falta de medidas sociales de conciliación y/o ayuda para poder cuidar. Por ello, parece que, en la actualidad, la única opción que garantiza de forma realista que se aporten los cuidados necesarios a la persona mayor, mientras que se permite el desarrollo del resto de esferas de la vida de la cuidadora, es la residencia.⁷⁶

En segundo lugar, el discurso profesional se centró en la complejidad para el desarrollo actual del cuidado familiar, centrándose en detectar los factores que dificultan que estos cuidados se

lleven a cabo. Así dividen estos problemas en dos grupos principales: la existencia de cambios sociales y/o la falta de respuestas estructurales.

Los cambios sociales mencionados fueron: el aumento de la esperanza de vida y las circunstancias económicas y laborales actuales de nuestro entorno.

Con respecto al primero de ellos, algunos/as profesionales indican que se ha generado un aumento de la cantidad de años de vida, el cual desgraciadamente no se ha visto acompañado de una mejora de la calidad. Además, destacan cómo este hecho genera que se prolongue a su vez el tiempo durante el que se tienen que llevar a cabo los cuidados.⁷⁷ Este razonamiento plantea una situación interesante: el envejecimiento de la población que es considerado un éxito de nuestra sociedad, ya que no sólo vivimos más, sino que también vivimos mejor, parece poseer también aspectos negativos, ya que el vivir más años también implica un riesgo de pérdida de autonomía, que suele ir unida a una necesidad de ayuda para la vida diaria (Rodríguez Cabrero, 2019). Así, debido a la magnitud que está alcanzando la vejez, la prolongación de la vida, un aspecto que siempre ha sido perseguido por el ser humano, parece que se está convirtiendo en un problema (M.-T. Bazo, 1990).

En cuanto al segundo cambio social mencionado, las circunstancias sociales y laborales de nuestro entorno y sociedad, varios/as profesionales señalan cómo a veces los/as hijos/as no viven ni trabajan en el mismo lugar de residencia que la persona mayor, imposibilitando de facto el que puedan hacerse cargo de los cuidados de forma directa.⁷⁸

Con relación a la falta de respuestas estructurales, algunos/as profesionales indican la falta de ayudas y recursos a nivel estructural que ayuden y/o apoyen el cuidado familiar, siendo una de las medidas que creen que resultaban de más ayuda para las cuidadoras de personas dependientes y que, según afirman, lamentablemente ahora no se da, el respiro familiar. No obstante, a lo largo de la revisión de la literatura, no se ha encontrado ninguna mención a que este recurso haya desaparecido del catálogo, encontrándose, eso sí, cómo éste está regulado por la LAPAD en su artículo 25.3, con el objetivo de otorgar, de forma temporal, un servicio de atención residencial para cubrir vacaciones, convalecencia, fines de semana, enfermedades o periodos de descanso de los/as cuidadores/as no profesionales (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006).⁷⁹

5.3.3.2.3.1.4. Agarrarse a un clavo ardiendo: los recursos de ayuda externos.

Se han mencionado distintos tipos de recursos utilizados con el propósito de intentar complementar las carencias de las personas mayores en su autocuidado, para que así éstas pudieran quedarse en el hogar el máximo tiempo posible, así como para ayudar a las cuidadoras en su labor de cuidado de las personas mayores e intentar evitar la opción de la residencia el máximo tiempo posible.

Así, con respecto a los recursos de ayuda externa, los tres grupos de población entrevistados se han centrado especialmente en servicios y recursos de ayuda directa otorgados en el domicilio (ya sea en el de la persona mayor como en la casa de un familiar), siendo varias las opciones señaladas y explicadas por los/as participantes. Entre todas estas opciones se encuentran recursos públicos y privados, así como algunos que han sido comentados por todos los grupos participantes y otros únicamente resaltados por alguno de ellos.

5.3.3.2.3.1.4.1. Botón de teleasistencia.

Uno de estos recursos ha sido el *botón* de teleasistencia, que ha sido mencionado por la mayoría de las personas entrevistadas, aunque, con algo más de profundidad, por las personas mayores, sus beneficiarias directas. Éstas consideran que es una ayuda que les tiene siempre comunicadas y en contacto con los servicios médicos. Sin embargo, algunas personas mayores reconocen que tener el botón no les aportaba la seguridad ni la tranquilidad que necesitaban. De esta manera, *el botón*, aunque visto a priori como un recurso de ayuda positivo, parece que, para algunas personas, a efectos prácticos, resulta una ayuda ineficaz, lo cual contribuyó en ciertos casos a terminar valorando la opción de la residencia. Por otro lado, en cuanto a la forma de acceder a este recurso, llama la atención cómo algunas de las personas mayores, a pesar de ser usuarias del servicio, no recordaban cómo lo consiguieron o quién se lo comentó, existiendo comentarios contrarios en cuanto al modo de acceso a este recurso. Así, hay quien señala que no hizo falta que lo solicitara, sino que se lo dieron debido a su edad, sin tener que pedir nada, mientras que otras sí que mencionan haberlo solicitado. Lo que sí parece claro a raíz de los discursos de los/as participantes, es la unión de este recurso a la edad y/o soledad.⁸⁰

5.3.3.2.3.1.4.2. Cuidado y/o ayuda a domicilio.

Solicitar y recibir una ayuda a domicilio ha sido la opción más veces comentada, siendo este recurso mencionado y desarrollado por todos los grupos de participantes.

Este servicio realiza actividades que pueden ser divididas en dos grandes funciones: de cuidado y ayuda personal, así como de limpieza y realización de las tareas domésticas. Esta distinción, si bien no ha sido identificada como algo importante por el grupo de profesionales ni por el de personas mayores, sí parece serlo para dos de las cuidadoras, que, a falta de más información, parecen poseer motivaciones diferentes. La primera de ellas parece dudar acerca de si es correcto o no pedir a la persona que le ayuda en la limpieza de su hogar que le ayude también con el cuidado de su marido. Mientras que, la segunda, a pesar de ver adecuado tener una ayuda para la realización de las tareas domésticas, se niega a que una persona que no sea ella misma se implique, sea como sea, en el cuidado directo de la persona mayor, tolerando únicamente la mera supervisión y/o vigilancia de su marido mientras ella se encuentra fuera del hogar. Sin embargo, para las personas mayores, el hecho de pedir ayuda para cuidados a domicilio, ya sea para tareas de limpieza o de cuidados, no parece suponer ningún tipo de problema ni de estigma, como sí parece tenerlo para esta última cuidadora el hecho de abandonar el cuidado, aunque fuera parcialmente. Únicamente, en algunas personas mayores, se ve cierta pena por las actividades y funciones que ya no eran capaces de hacer debido a los problemas derivados de la edad, una cuestión más relacionada con el rechazo al envejecimiento, aspecto ya tratado anteriormente.⁸¹

Por ello, de forma general, la ayuda a domicilio para la realización de tareas domésticas y/o para ayudar en la labor del cuidado, ha sido visto mayoritariamente como un recurso aceptable e incluso deseado. Mencionándose como se podía acceder a este servicio tanto de forma privada, como a través de los recursos públicos, siendo, esta última forma de acceso, la única para algunas personas, las cuales, a pesar de que lo necesitaran o les pareciera adecuado, señalaron, a lo largo de sus entrevistas, no poder acceder al mismo mediante sus propios recursos (haciendo mención, normalmente, a la incapacidad de pagar cuidados en el hogar durante muchas horas).

5.3.3.2.3.1.4.2.1. *La ayuda a domicilio: ¿un recurso verdaderamente útil?*

Con respecto a este recurso, es interesante señalar cómo todos los grupos de participantes han centrado su discurso, principalmente, en la verdadera capacidad que tiene de aportar ayuda o no, destacando tanto problemas como aspectos de mejora.

En primer lugar, los/as profesionales destacan por tener opiniones fuertemente contrapuestas en cuanto a la utilidad de este recurso público. Así, unos/as entienden que la ayuda a domicilio proporciona una ayuda suficiente para que la persona mayor pueda mantenerse en su hogar, mientras que, por el contrario, otros/as entienden que esta ayuda es del todo insuficiente debido a que, normalmente, las personas mayores que la solicitan, suelen necesitar ya una ayuda más continuada en el tiempo, para impedir, por ejemplo, pasar mucho tiempo solas.⁸²

Las personas mayores, de forma general, consideran este recurso como de gran ayuda, puesto que les facilita la vida en el hogar, así como el realizar tareas que ellos/as ya no pueden realizar. Sin embargo, entre las personas mayores se encuentran diferencias entre aquellas personas que ya disponen actualmente de la ayuda a domicilio pública y las que la han solicitado, pero todavía no han obtenido resolución. Las personas mayores que la han solicitado, pero que aún no disponen de ella, parece que esperan que esta ayuda sea suficiente para poder mantenerse en casa, mientras que las personas mayores que ya disponen de esta ayuda, a pesar de reconocer que es de vital importancia para su sostenimiento, también admiten que este servicio no está exento de limitaciones y problemas, siendo algunos de estos problemas también vistos incluso por personas mayores que aún no disponen de ella.

En el caso de las cuidadoras éste es uno de los recursos más veces mencionados, habiendo sido solicitado por aquellas que están cuidando en la actualidad (o en vías de solicitarlo) y habiendo sido recientemente conseguido por un cuidador. Para estas cuidadoras, esta ayuda es un complemento necesario al cuidado que ya de por sí desarrollan, aunque reconocen que no es suficiente, y con algunos problemas asociados.

Los principales problemas señalados de forma general en relación a las ayudas a domicilio públicas son: ser insuficientes tanto por el tiempo de dedicación como por la variabilidad de actividades y su capacidad de modificación, así como por la lentitud del proceso de adjudicación.

Así, las cuidadoras comúnmente entienden que, aunque de utilidad, es una ayuda muy limitada en cuanto al tiempo que aporta de cuidado. Específicamente aquellas cuidadoras que en la actualidad tienen a una persona mayor en residencia, comentan que la ayuda a domicilio es un recurso en realidad poco o nada útil. Esto es debido a que el tiempo ofrecido de atención es insuficiente, ya que los cuidados que necesitaría la persona mayor son de veinticuatro horas, y el tiempo aportado por este recurso es de una o dos horas como mucho (siendo esto también comentado por alguna cónyuge), por lo que realmente el recurso se vuelve totalmente ineficaz al no solucionarles la necesidad de atención de la persona mayor, ni tampoco permitirles poder estar algo más libres de la carga de cuidado para poder desarrollar su vida. Además, algunas de estas cuidadoras también señalaron que las tareas que desarrollan las trabajadoras de ayuda a domicilio son del todo ineficaces, no porque éstas trabajen mal, sino porque, a nivel práctico, son tareas que no se ajustan a las necesidades reales de las personas mayores. Todo esto concuerda, también, con el discurso de aquellas personas mayores que ya se habían trasladado a una residencia. Éstas señalaban cómo a pesar de que tener ayuda en el domicilio, privada y/o pública, a veces puede resultar útil, es un recurso que deja a las personas mayores solas en momentos de gran fragilidad, puesto que ya han llegado a un punto de dependencia tal, en el que ya no necesitan ayuda únicamente para actividades concretas, sino una ayuda diaria y

completa, situación que termina provocando que, para garantizar los cuidados necesarios, así como evitar esa soledad que ya no les proporciona seguridad, se termine recurriendo al recurso de la residencia.⁸³

De forma similar, algunas de las personas mayores entrevistadas que ya disponían de la ayuda se quejaron de que el tiempo adjudicado de ayuda no está bien programado ni utilizado, e incluso en alguna ocasión, también se señaló alguna queja sobre el escaso tiempo de la ayuda. Así parece que las tareas realizadas en este servicio son tareas limitadas en el tiempo, normalmente una hora, hora y media o dos horas, duración considerada como totalmente insuficiente. Por otro lado, también parece que estas profesionales hacen siempre las mismas tareas todos los días de forma sistemática, considerando que eso no es verdaderamente útil. De esta manera, para intentar resolver estas disonancias entre lo ofertado y lo que realmente necesitarían, algunas personas mayores buscan soluciones, como es el complementar la ayuda a domicilio que ya reciben pagando a una ayuda privada que les haga tareas que la ayuda a domicilio no les ofrece: cuidado/atención o limpieza en profundidad.⁸⁴ De esta forma, tanto cuidadoras como personas mayores parecen coincidir en cierta manera en que la ayuda a domicilio no parece ser una solución definitiva realista debido a su carácter puntual y limitado.

En relación a este aspecto, uno de los directores entrevistados expone un problema interesante relacionando los servicios aportados por la ayuda a domicilio, el retraso en la concesión de la ayuda, alargando en exceso la duración de los trámites administrativos y, en consecuencia, la obtención del recurso. Este profesional señala cómo el retraso en la concesión de la ayuda a domicilio a través de la Ley de Dependencia puede provocar que, cuando ésta llegue, sea inútil, debido a que las necesidades de ayuda han aumentado durante el tiempo que se ha tardado en obtener la ayuda.⁸⁵ Este tema es de sumo interés, puesto que resalta cómo la lentitud del proceso administrativo, produce un desfase entre la ayuda otorgada (calculada para la necesidad de ayuda inicial) y la necesidad de ayuda actual, la cual, por lógica, debido al paso del tiempo será normalmente mayor que la inicial. Esto provoca que, por ejemplo, una persona mayor que en el momento de pedir la ayuda, podría haber visto suplidas sus necesidades con una ayuda de horas, debido al retraso en la obtención del recurso, cuando esta ayuda de horas es otorgada, las necesidades de ayuda de la persona mayor se han visto incrementadas, siendo ese recurso del todo insuficiente y requiriendo un recurso con mayor carga de atención. Este desfase provocaría entonces que realmente se estén otorgando ayudas y recursos a personas que, en el momento de recibirlas, ya no les son útiles o les son insuficientes, lo cual puede provocar que el proceso de solicitud de la Ley de Dependencia vuelva a iniciarse otra vez para solicitar un nuevo recurso con mayor intensidad de ayuda del que se dispone. Esto podría ser la causa de que, por parte de los/as profesionales, existan opiniones tan dispares con respecto a la ayuda a domicilio, ya que aquellos/as que están de acuerdo con su utilidad pueden estar refiriéndose al inicio del proceso de necesidad de ayuda, mientras que los/as que están en desacuerdo, verían este recurso inútil para fases en las que ya hay bastante deterioro.

Con relación a esta tardanza, tanto personas mayores como cuidadoras coinciden en que las ayudas tardan mucho tiempo en concederse, periodos que llegan a convertirse en años, en los que, en ocasiones, incluso es necesario solicitar la ayuda varias veces porque la resolución no es positiva. Con respecto a la tardanza, es curioso señalar cómo algunas cuidadoras que han solicitado la ayuda a domicilio y que todavía no han recibido respuesta, se quejan de que su solicitud de ayuda está tardando mucho en ser respondida, siendo los plazos que ellas mencionan como *extensos*, de meses, que van desde los tres/cuatro meses a casi un año. A este respecto, y pese a que es comprensible que desde el punto de vista de estas cuidadoras estos

plazos sean desproporcionados y no tengan ningún sentido lógico, llama la atención que nadie les haya informado a nivel profesional, sobre cuáles son los plazos medios en los que estas ayudas se suelen resolver. Esto, si bien no ayuda de forma directa a las cuidadoras en cuanto a su necesidad de ayuda, sí es posible que pudiera facilitarles, a nivel psicológico, la forma en la que se plantean el futuro, pudiéndose así organizar desde una perspectiva más realista, conociendo los pros y los contras de las opciones escogidas. Sin embargo, esta información parece que no se les ha proporcionado.⁸⁶

5.3.3.2.3.1.5. En tierra de nadie: el centro de día.

En cuanto a los recursos relacionados con el ámbito residencial, la primera opción antes de la residencia de ancianos parece ser recurrir al servicio del centro de día. Este recurso, pese a ser institucional (ubicándose incluso, en algunas ocasiones, en el mismo edificio que ofrece los servicios de residencia), no parece generar el mismo sentimiento de rechazo que suele provocar la residencia. Esto es posible que se deba a que, a pesar de que la persona mayor se traslada para recibir cuidados a un centro institucional, ésta no abandona completamente el hogar ni el cuidado familiar, por lo que puede ser entendido más como un recurso de ayuda para mantenerse en el hogar que como un recurso plenamente institucional. Así, el centro de día parece que sí es considerado un recurso aceptable, adecuado, o incluso útil, por parte de los/as profesionales y algunas cuidadoras, no siendo mencionado explícitamente por las personas mayores. Respecto a los/as profesionales, lo señalan como un recurso bastante útil, con capacidad para aliviar bastante a las familias de la carga del cuidado de las personas mayores, entendiendo que debería ser un recurso que se utilizara previamente a la residencia de ancianos, situación que únicamente parece haber ocurrido con una de las personas mayores entrevistadas.⁸⁷

5.3.3.2.3.1.6. La residencia de ancianos: la última opción.

El recurso de la residencia se discutió en todos y cada uno de los grupos de población estudiados. Mientras que los/as profesionales y la mayoría de las cuidadoras hablaron del tema de forma espontánea, las personas mayores se dividen entre las que, como los grupos anteriores, sacaron el tema por sí mismas, y a las que se les preguntó de forma directa por este recurso.

A continuación, primero se muestra una sección centrada en la percepción social de la residencia, seguido de una segunda sección enfocada en los problemas estructurales que este recurso posee.

5.3.3.2.3.1.6.1. Percepción de la residencia de ancianos: de la negativa social a la aceptación de la realidad.

La principal característica que describe a este recurso, que ya ha sido mencionada anteriormente, y que, además, ha sido apoyada por todos los grupos de participantes, ha sido la negativa a utilizarlo si hay cualquier otra opción que pueda ser utilizada previamente. En otras palabras, actualmente, en nuestra sociedad a pesar de que lo que se podría pensar, las residencias son vistas como un servicio indeseable, mal valorado y sólo aceptable como último recurso. Esta visión es mantenida de forma general, a pesar de que se reconoce su utilidad y posibilidad de resolver y disminuir problemas concernientes al cuidado de determinadas personas mayores (por ejemplo, para personas que necesitan ayuda y que se encuentran solas o que no tienen a nadie), siendo el principal atractivo de la residencia (por no decir el único) la posibilidad de poder disponer de cuidados y atención durante veinticuatro horas. De hecho, tal es la situación, que las personas que han tenido que terminar recurriendo a la residencia, aunque son capaces de reconocer las ventajas de las que disponen ahora mismo, ven con tristeza y pena el tener que estar haciendo uso de este recurso, hasta el punto de que en ciertas

ocasiones señalan que lo cambiarían sin dudar si pudieran. Es decir, la residencia es vista, en el mejor de los casos, como un recurso útil, práctico e incluso adecuado en ciertas ocasiones, pero no deseable.

Las residencias en nuestro contexto cultural nunca han sido deseadas ni han disfrutado de una opinión muy positiva por parte de la sociedad (M.-T. Bazo, 1990), aspecto, que pese al paso del tiempo sigue manteniéndose en la actualidad. Si bien la literatura consultada y la hipótesis de partida hizo pensar al equipo investigador antes de comenzar con el trabajo de campo, que era bastante probable encontrar esta perspectiva negativa en el grupo de personas mayores, e incluso también en el de cuidadoras, lo cierto es que, tras la realización de las entrevistas, dicha connotación negativa asociada a las residencias se encuentra presente también en varias de las entrevistas realizadas a los/as profesionales sanitarios/as. Así, algunos/as sanitarios/as también mostraron sus propias ideas negativas o rechazo a las residencias, teniendo, en definitiva, opiniones e ideas muy similares a las que suelen tener tanto las personas mayores, los familiares o la sociedad en general.⁸⁸

Es por ello, que, en este estudio, la percepción mostrada sobre las residencias por la mayoría de participantes ha sido bastante negativa e influenciada normalmente por estereotipos/prejuicios y creencias e ideas preconcebidas. Esto, de base, parece dificultar el acceso a este recurso, ya que no solo las personas con una arraigada percepción negativa de la residencia se niegan a utilizar este recurso, e incluso en alguna ocasión, ni siquiera a hablar de él o nombrarlo, sino que las personas que poseen una idea algo más positiva de la residencia, tampoco son proclives a utilizarla. Algunos/as profesionales añaden a esta visión negativa, según su opinión, cómo las personas mayores parece que suelen asociar la residencia con el lugar donde se va a morir (si bien, esta concepción no fue mencionada como tal por las personas mayores entrevistadas)⁸⁹ o cómo las cuidadoras arrastran un gran sentimiento de culpa al recurrir a una residencia, conceptualizando estas cuidadoras la residencia, en opinión de estos/as profesionales, como un lugar donde se abandona a las personas mayores, hecho que puede ir acompañado del miedo de la familia a qué pensará su entorno de que lleven a la persona mayor a una residencia.⁹⁰

5.3.3.2.3.1.6.1.1. La residencia como respuesta al deterioro de la persona mayor y la incapacidad de las cuidadoras para atenderlo.

Por todo ello, los principales motivos que llevan a las personas mayores a una residencia parecen estar relacionados con el propio deterioro de éstas y la incapacidad, mayor o menor, de las cuidadoras de solventar las necesidades de las personas mayores.

En el primer caso, las personas mayores que terminaron yendo a una residencia, señalan que el motivo principal por el que se fueron fue que necesitaban ayuda, no pudiendo estar solas en su casa, siendo la residencia la única solución realmente viable, debido a que era la única que ofrecía atención veinticuatro horas. Además, las personas mayores relacionaron el hecho de estar enfermas o necesitar ayuda con el hecho de estar solas, como dos conceptos que hacían la necesidad de la residencia ineludible. Así, parece que el acompañamiento principal que otorga la residencia realmente no es evitar el aislamiento social, aunque ello se evite en parte también, sino proporcionar una compañía de vigilancia y cuidado, que otorga seguridad y atención a su estado de salud.⁹¹ Esto parece coincidir con la perspectiva profesional, en la que se indicaba de forma general que la opción de irse voluntariamente a un entorno residencial, no parece ser algo instaurado actualmente en nuestra sociedad. De hecho, según algunos/as profesionales la decisión *voluntaria* de ir a una residencia por parte de las personas mayores se da, principalmente, en dos tipos de casos: la soledad y/o no querer ser una carga para la familia. En el primero de los casos, estos/as profesionales mencionan que, a veces, hay personas mayores

que lo plantean porque se encuentran solas (ya sea dándose cuenta o no de que no pueden permanecer en su casa). Con respecto al segundo caso, algunos/as profesionales señalan que se trata de personas mayores que sí que tienen familia, pero deciden irse a la residencia para así no cargar a sus familiares, hijos/as, con las tareas de cuidado.⁹²

El segundo caso, es decir, la incapacidad para mantener el cuidado de la persona mayor en el entorno familiar, a pesar de ser señalado por todas las cuidadoras participantes, dependiendo del grado de parentesco de éstas, muestra algunos matices de interés. Para empezar, es importante indicar que la necesidad de ayuda de la persona mayor fue el motivo por el cual las cuidadoras empezaron a hacerse cargo del cuidado de su familiar en un primer momento, siendo este aspecto compartido por todas las cuidadoras entrevistadas. Sin embargo, el motivo por el cual éstas decidieron llevar a la persona mayor a la residencia varía de un tipo de cuidadora a otro.

En el caso de las hijas, el motivo fue una combinación del deterioro de sus padres unido a la incapacidad a nivel personal de poder enfrentarse a estas necesidades por parte de ellas, debido a la pérdida gradual de salud y a problemas y/o enfermedades propias, haciendo que la residencia fuera un recurso inestimable para que las necesidades de salud de la persona mayor pudieran ser cubiertas, pues ellas ya no podían asumir ese cuidado. Sin embargo, para aquellas cuidadoras con un grado de parentesco más alejado (salvo una cuidadora de su hermana), el motivo principal fue que las necesidades de salud de la persona mayor habían aumentado hasta un grado en el cual la persona mayor no podía estar sola y el cuidado y la atención puntual que aportaban hasta el momento (incluido con algunos recursos de ayuda) ya no era suficiente, por lo que habría sido necesario un cuidado más intenso por su parte para poder mantener a la persona mayor en el entorno familiar, cuidado que debido a las circunstancias personales de cada cuidadora, no podía ser aportado por ellas mismas (responsabilidades familiares, de cuidado de otros familiares, laborales, o incluso de edad, etc.).

Así que, en este aspecto, parece que vuelve a primar el hecho de la responsabilidad del cuidado debido al rol asignado socialmente en el entorno familiar, lo cual hace que la responsabilidad que se exigen las cuidadoras a la hora de llevar a cabo el cuidado o límites para tomar una decisión, sean variables. Así, para las hijas parece que termina decidiendo el estado de la cuidadora, que no puede asumir más cuidado, mientras que para las que están más alejadas lo es la falta de autonomía de la persona mayor que, al requerir más cuidados, ellas no pueden asumir.

Por otro lado, con respecto a las cuidadoras que actualmente llevan a cabo sus cuidados en el entorno familiar, aunque todas mencionaron que el único motivo sería que no hubiera más remedio, que no pudieran abordar el cuidado, también se puede apreciar un leve matiz en cuanto al grado de implicación del cuidado que esperan desarrollar.

Mientras que la hija e hijo entrevistados mencionan que pretenden evitar siempre que sea posible la residencia y que sólo llevarán a sus padres a la residencia cuando no sea posible llevar a cabo el cuidado en el domicilio, cuando éstos (con mayor o menor implicación en el cuidado y la ayuda que reciben) no sean capaces de asumirlo, las cónyuges le dan a esta incapacidad de seguir cuidando un matiz mucho más extremo, señalando que solamente dejarán el cuidado cuando ellas no puedan más. En definitiva, parecen señalar que irán a una residencia cuando prácticamente sean ellas las que necesiten de la ayuda que prestan. Es decir, mientras que la hija e hijo entrevistados hablan de no poder asumir los cuidados, las cónyuges hablan de no poder cuidar porque ellas mismas hayan llegado a un estado de necesidad de ayuda igual o

similar al que se encuentran sus maridos, viéndose aquí lo comentado anteriormente sobre la carga de cuidado, ya no solo a nivel de parentesco, sino el peso del rol de la *esposa*.

5.3.3.2.3.1.6.1.2. Origen de sentimientos ambivalentes.

De esta manera, se puede apreciar cómo a pesar de no querer recurrir a la residencia, finalmente se tuvo que acceder a ella, siendo ésta una experiencia muy desagradable de forma general para las cuidadoras. En las entrevistas se muestra cómo esta decisión produjo beneficios (antes o después) sobre la persona mayor, ya que tenía cubiertas de forma efectiva sus necesidades, pero también para algunas de las cuidadoras, generando sentimientos ambivalentes en éstas, que los identifican y señalan con claridad. Estas cuidadoras coinciden en que la vivencia de tener que llevar a su familiar a la residencia fue muy dura y difícil, pero al mismo tiempo, reconocen que el haber llevado a sus padres a una residencia, a pesar de no querer cesar en su cuidado y de pasarlo muy mal, supuso un gran alivio para ellas, ya que les permitió utilizar su tiempo para abordar necesidades propias y que se cubrieran de forma adecuada la de sus familiares. No obstante, estas mismas cuidadoras, pese a las ventajas obtenidas, parecen no estar completamente satisfechas con la situación, lanzando además un mensaje de crítica hacia los cuidados que reciben las personas mayores e instando a que éstos mejoren.⁹³

5.3.3.2.3.1.6.1.3. Posibles soluciones para mejorar la percepción de la residencia.

Ante la problemática de la percepción social de la residencia, los/as profesionales destacan, y alguna de las cuidadoras en cierta manera también, que un elemento esencial para mejorar este proceso de toma de decisiones sería que se llevara a cabo un proceso de concienciación de las personas mayores y/o de la sociedad en general. Así, se trabajaría sobre el hecho de que la aparición de limitaciones y deterioro es algo natural que se produce en el proceso de salud-enfermedad y también, en consecuencia, a lo largo del proceso de envejecimiento. De esta forma, se ayudaría también de forma indirecta a la aceptación de que otras opciones diferentes al cuidado familiar son posibles y aconsejables para poder resolver estos cambios y dar respuesta a las nuevas necesidades de salud.⁹⁴ Así, con el fin de mejorar la idea y la aceptación por parte de las personas mayores de la residencia como un recurso de ayuda aceptable, algunos/as profesionales proponen que éstas dispongan de más información en relación a la residencia antes de entrar en ellas y/o que las condiciones que rodean a las residencias mejoren. Además, algunos/as profesionales también entienden que lo ideal sería que las personas mayores pudieran acceder antes a las residencias, y que este acceso pudiera ser de forma progresiva. Este acceso gradual y relativamente temprano serviría no sólo como proceso de concienciación y adaptación, sino también, entre otras cosas, para que las personas mayores pudieran disfrutar de las ventajas y facilidades que supone vivir en un centro institucional antes de que la persona mayor llegue a estar tan deteriorada como para no poder disfrutar de estas características, provocando ese deterioro que el único beneficio de la residencia sea tener cuidados y vigilancia veinticuatro horas.⁹⁵

Por tanto, y a raíz de todo lo mostrado, sería sencillo pensar que el principal problema para que actualmente las personas de nuestro entorno no accedan al recurso de una residencia, sea debido a la imagen tan empobrecida que ésta posee. Sin embargo, a lo largo de nuestras entrevistas, éste no ha sido la única dificultad denotada, sino que parece que existen múltiples problemas asociados a las residencias. Éstos se pueden agrupar en: problemas económicos, vías limitadas de acceso, lentitud del procedimiento/larga duración del mismo, escasez de plazas y falta de centros especializados. Es importante señalar, también, que todos estos problemas han sido expuestos, en su mayoría, por todos los grupos de población entrevistados, los cuales han sido abordados, en mayor o menor detalle en función de cada grupo.

Todos estos problemas, además, se encuentran íntimamente relacionados unos con otros, siendo en muchas de las ocasiones un problema la causa o el empeoramiento del siguiente, aumentando de esta manera, el efecto perjudicial de los mismos. Es por ello que, a continuación, para la explicación y el mejor entendimiento de esta casuística, se expondrá cada uno de estos grupos de forma separada, al mismo tiempo que se van relacionando las distintas dificultades que generan estos problemas.

5.3.3.2.3.1.6.2. Las residencias: un recurso económicamente inaccesible.

Los problemas económicos fueron la primera dificultad señalada por la mayoría de participantes en relación a las residencias. Así, se hace mención a la imposibilidad de poder acceder a través de los recursos propios a una residencia privada, debido a dos causas principalmente: los altos precios de las residencias privadas y/o las bajas pensiones de las personas mayores. Según los cálculos realizados por Durán, en base a datos medios de precios y a la mediana del patrimonio, la mitad de los hogares debido a su patrimonio, no podrían pagar ni tres años de una residencia básica para dos personas (Durán, 2018). A este respecto, los datos relativos a nuestra comunidad autónoma eran, a fecha de 1 de agosto de 2.019, de: 1.028,42€ de pensión de jubilación media y de 664,70€ de pensión de viudedad (Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social, 2019), siendo el precio medio de una plaza privada de residencia en Andalucía, para el año 2017, de 1.589,42€ (inforesidencias.com, 2017).

La imposibilidad de acceso aparece de forma repetida en nuestras entrevistas, viéndose cómo en función de los recursos económicos no existía ni siquiera la posibilidad de poder plantearse esa opción, cómo era necesaria la ayuda de los familiares para poder acceder a la residencia, cómo se agotaron los ahorros de la persona mayor por el pago de la plaza (y en alguna ocasión de la familia también) o, incluso, cómo se tuvo que poner en venta la casa de la persona mayor. Esta dificultad parece aún más intensa en aquellas personas mayores con una pensión baja, como pueden ser personas mayores con pensiones no contributivas o de viudedad, o en aquellas personas que, en vez de hacer frente al pago de una plaza de residencia, tendrían que hacerlo de dos de forma simultánea.⁹⁶

Sin embargo, antes de continuar, es importante tener en cuenta que algunos/as profesionales señalaron cómo en la actualidad son muchas las familias dependientes de la pensión de la persona mayor para poder subsistir, aspecto que parece limitar aún más el acceso a una residencia (no especificando en todos los casos el tipo de residencia al que se referían, mientras que en un caso sí que se hizo explícitamente referencia al recurso público de residencia). Por ello, y en contra de lo que podría pensarse en general, parece que las dificultades económicas no se relacionan únicamente con las residencias privadas, sino que el acceso al recurso público de residencia, también se ve limitado en cierta manera por el estatus socioeconómico de la familia y de la persona mayor. Mientras que en el caso de las residencias privadas, como ya se ha visto anteriormente, esta relación parece muy fácil de entender debido a la relación directa entre las bajas pensiones y el elevado precio de las plazas, en el caso de las residencias públicas, la relación es algo más difusa al tener que analizar de forma simultánea otras variables como son las circunstancias socioeconómicas de la población general (no sólo de la persona mayor), así como el funcionamiento administrativo del recurso público de las residencias. En este sentido, un informe sobre solidaridad intrafamiliar, muestra cómo más de cuatro de cada diez personas mayores han ayudado o ayudan en la actualidad a algún hijo/a o amigo/a en los últimos dos años (42%), encontrándose este porcentaje por encima del 40% desde el año 2.012 (Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España (UDP), 2020). Pero, además, esta situación tiene que ser analizada en el marco del funcionamiento administrativo de las plazas de

residencia pública. Actualmente, estas plazas son asignadas a través de la Ley de Dependencia, no siendo pagadas directamente por los/as usuarios/as. Sin embargo, estas plazas sí que se financian en cierta manera a través de las pensiones de las personas mayores beneficiarias, debido a que una vez que a una persona mayor se le concede una plaza de residencia pública, la administración se queda con el 75% de sus ingresos líquidos anuales (excluidas las pagas extraordinarias) (Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, s. f.), dejándoles con una pequeña parte para sus gastos personales. Esto provoca que la opción de residencia pública, pese a ser un recurso de cuidados que no requiere un pago como tal, sí disminuye de forma indirecta la fuente de ingresos de los familiares que dependen de la pensión de la persona mayor, lo cual puede provocar que la opción del cuidado en casa, sea la única opción realista para muchos de estos hogares, siendo esta relación explicitada únicamente por una trabajadora social y una cuidadora. Así, esta situación no sólo puede afectar al entorno familiar de la persona mayor, sino que también puede perjudicar a cuidadoras que hayan dejado su trabajo para dedicarse al cuidado de los padres, como el caso de una de las hijas entrevistadas, o como señala una de las trabajadoras sociales, el caso de cónyuges que, debido a su labor de amas de casa y cuidadoras, no reciben ningún tipo de retribución económica.⁹⁷

No obstante, a pesar de que es posible que esta situación se de en aquellas familias con circunstancias familiares más extremas, no ha sido la situación más veces señalada por nuestros/as participantes, sino que éstos/as, se han centrado de forma mayoritaria, en la problemática de acceso al recurso privado de la residencia. Así parece que, de forma general, en nuestro entorno, la opción de irse de forma independiente, sin necesidad de recurrir a los recursos públicos para poder acceder a los cuidados continuados que ofrece una residencia, se da en muy pocas ocasiones, siendo por ello, prácticamente la única vía de acceso viable y realista para la mayoría, el acceso a través del recurso público.

5.3.3.2.3.1.6.3. La Ley de Dependencia, ¿una mejora o un lastre?

Las vías de acceso a una plaza de residencia pública en la actualidad se encuentran reguladas a través de la Ley de Dependencia. Ésta supuso un gran avance en materia social y en los cuidados de las personas dependientes en nuestro país, obteniendo un gran respaldo y aceptación social, poniéndose muchas esperanzas en la misma. En nuestras entrevistas, esta Ley, así como los recursos aportados por la misma, han sido vistos de forma mayoritaria como una gran ayuda y logro de nuestra sociedad, a excepción de la mayoría de los/as trabajadores/as sociales entrevistados/as. Así, comparan la situación actual con la anterior a la Ley, señalando que el cambio ha supuesto realmente una restricción en la forma y posibilidades de acceso a las plazas de residencia debido a que, en la actualidad, el primer requisito para poder acceder a una residencia pública es haber obtenido previamente un grado de dependencia elevado, el cual previamente ha de ser solicitado, valorado y posteriormente concedido, siendo éste un trámite que suele durar aproximadamente unos dos años, tiempo límite establecido por Ley. Esto implica no sólo una problemática en relación a la larga duración del proceso, sino también a la inexistencia de otras vías de acceso diferentes a la de la Dependencia. De este modo, una de estas trabajadoras sociales critica la falta de diferentes vías de acceso a las plazas de residencia públicas en la práctica real, señalando que las personas que no tienen dependencia únicamente pueden acceder al recurso de la residencia si poseen problemas de exclusión social, una situación claramente insuficiente para esta trabajadora social, debido a que las posibilidades reales de poder acceder a una plaza de residencia a través de esta vía, realmente son muy pocas. Creyendo, por tanto, que sería necesario que los/as trabajadores/as sociales dispusieran de una vía de acceso urgente formalizada para poder tratar de forma adecuada los casos que se les presentan en la práctica diaria.⁹⁸ De esta manera, se puede ver cómo esta situación es realmente

problemática si se tiene en cuenta que no todas las personas mayores que podrían beneficiarse de los cuidados que ofrece una residencia, tienen por qué tener un grado de dependencia elevado. Es decir, puede que sean lo suficientemente dependientes como para no poder estar de forma segura solas en casa y mantener de forma adecuada su salud y autocuidados, pero que, al mismo tiempo, no dispongan legalmente de una situación de dependencia aprobada administrativamente, lo cual les impediría el acceso al único recurso público que parece tener la capacidad actualmente para dar respuesta a estas necesidades intensas de cuidados, siendo prácticamente imposible, además, acceder a él de forma privada, tal y como se ha visto anteriormente.

5.3.3.2.3.1.6.4. Un largo camino para una necesidad acuciante.

Uno de los principales problemas señalados de forma general en relación a todos los servicios y recursos públicos de cuidados, entre ellos la residencia, es la larga duración del periodo que transcurre desde que se solicitan y finalmente son concedidos. Esto parece que es debido, entre otras circunstancias, tal y como se ha comentado anteriormente, a que es necesario solicitar la baremación del nivel de dependencia previamente para poder acceder a los recursos públicos de ayuda, teniendo este plazo, como ya se ha señalado en el apartado anterior, una gran duración.

Pero, además, este problema se entrelaza con otros aspectos y problemáticas de forma simultánea, tales como el retraso en tomar la decisión de la residencia, así como el precio de las plazas privadas, que provocan en muchas ocasiones que los efectos negativos de éstos se multipliquen.

El primero de ellos es, como ya se ha explicado anteriormente, el hecho de que la solicitud de recursos de ayuda para los cuidados, entre ellos, la residencia, se retrase hasta que ya no hay más remedio, es decir, éstos no se solicitan hasta que su uso es estrictamente necesario, siendo esto todavía más extremo, en el caso de la decisión de la residencia, la cual se retrasa el máximo posible. Ello provoca que, en el momento de la solicitud de la residencia, la necesidad de cuidados ya se haya convertido en un problema real y acuciante para el desarrollo de la vida diaria e incluso para la seguridad de la persona mayor, el cual no puede ser retrasado más en el tiempo. Sin embargo, como se señalaba, este trámite de solicitud del recurso parece que no puede acelerarse, no existen otras vías de acceso y la resolución del procedimiento administrativo es por lo general muy lenta. Todo esto genera que, en algunas ocasiones, la única forma de dar respuesta a estas necesidades de cuidados sea acceder al recurso de la residencia de forma privada hasta que el recurso público es resuelto. Esto supone un verdadero problema para aquellas personas que no poseen los medios económicos para poder permitirse esta solución ni tan siquiera de forma temporal, ya que las deja en una situación de gran vulnerabilidad. Pero, además, incluso las personas que podrían permitirse el acceso a una residencia privada de forma temporal, se encuentran con el problema de no poder pagar este recurso durante todo el tiempo que dura el trámite público. Así, el coste de la residencia privada se convierte realmente en algo prohibitivo, no solo por lo que cuesta en sí misma, sino por la imposibilidad de mantener este recurso en el tiempo, ya no sólo de forma permanente sino también temporal. Este desajuste puede llegar a provocar, incluso, casos de gran indefensión y vulnerabilidad en aquellas personas que deciden asumir los gastos de una residencia hasta que se les asigna la plaza pública, debido a que, posiblemente, afecte a personas mayores con una necesidad muy intensa de nivel de ayuda/atención, que se han quedado, además, sin el respaldo económico que les podía auxiliar.⁹⁹

De este modo, cuando se llega a la circunstancia de que los ahorros se han acabado y que, por lo tanto, los recursos económicos propios o de la familia ya no pueden resolver el problema de los cuidados, la situación se vuelve todavía más complicada que al principio, ya que tanto el estado de salud de la persona mayor como el de la cuidadora, no habrán mejorado con el tiempo, sino que se habrán visto empeorados casi con total seguridad, teniendo como única solución que se resuelva el trámite público favorablemente.

5.3.3.2.3.1.6.5. Escasez de plazas de residencia.

Otro problema señalado por los/as participantes ha sido la escasez de plazas de residencia, problemática que, aunque también se da en las privadas, sobre todo ha sido señalada en relación a las plazas públicas ofertadas, aspecto comentado en cierta manera por los tres grupos de población, pero explicado en detalle por el grupo de profesionales.

Como ya sucedía en los apartados anteriores, la escasez de plazas se ve relacionada con otras problemáticas que ayudan a entender y a contextualizar la magnitud y el alcance de esta complicada situación. En este caso, el problema de la falta de plazas es necesario situarlo dentro del contexto que estamos viviendo actualmente como sociedad, una sociedad envejecida, con múltiples problemas de salud y dificultades para la vida diaria, que terminan avocando, por unos motivos u otros, a necesitar recurrir al recurso de la residencia. Este recurso, como ya se ha comentado, suele ser solicitado únicamente cuando no hay más remedio, por lo que suele ir acompañado de un deterioro importante de la persona mayor junto al agotamiento de la familia, siendo en estos casos la residencia ya no una opción, sino una necesidad. Esta necesidad imperante, unida a la lentitud del propio sistema en resolver los trámites y a la poca oferta de plazas existentes, genera que las personas solicitantes del recurso no se puedan permitir rechazar una plaza de residencia debido al tiempo que la nueva propuesta pueda tardar en llegar, a pesar de que la plaza ofertada no sea la preferida. Esto puede provocar, por tanto, que las pocas plazas de residencia existentes sean ocupadas por personas que realmente no desean esa plaza y que seguramente la cambiarán por otra más ajustada a sus preferencias y necesidades en cuanto les sea posible, por lo que es posible que esto aumente las solicitudes de cambio de residencia y se ralentice aún más el propio sistema de adjudicación de plazas. Además, es importante entender que este aumento de la demanda provoca que la mayoría de centros estén saturados, ya no sólo los ubicados en los núcleos urbanos de las capitales, sino también en los pertenecientes a zonas rurales. Así, parece que las plazas públicas que se van ofertando son las que se van quedando libres en cada uno de los centros disponibles, lo que provoca, normalmente, que las plazas que se oferten en primer lugar a los/as solicitantes de ayuda, sean plazas muy alejadas tanto de su propio entorno como del entorno de la familia, pero que debido a la necesidad de cuidados y atención de la persona mayor, las familias aceptan a pesar de la distancia, para posteriormente, intentar ir acercando al mayor poco a poco, a través de nuevos traslados, hasta que consiguen que se encuentre en una residencia más cercana a ellas.¹⁰⁰

Sin embargo, en las entrevistas que hemos desarrollado en los otros dos grupos de población, esto no siempre ha ocurrido así, apareciendo dos formas principales de actuación: cuidadoras que aceptaron una plaza alejada de su propio entorno y cuidadoras que se negaron a llevar a su familiar lejos de un entorno conocido y cercano.

En el primero de los grupos, se encuentran cuidadoras residentes en la capital, que previamente habían tenido a la persona mayor en una plaza de residencia privada debido a las necesidades de cuidado que requería su familiar, y que, sin embargo, debido al agotamiento de los ahorros de la persona mayor (en un caso casi un año, y en el otro caso después de doce años) y a la

incapacidad de poder ayudar económicamente a paliar ese gasto por parte de la familia, tuvieron que pedir una plaza de residencia pública, la cual les fue concedida en un pueblo, alejado de su entorno habitual. Para estas cuidadoras fue muy duro tener que trasladar a la persona mayor a una residencia tan alejada de ellas. En ambos casos, a estas cuidadoras tiempo después se les ofreció una plaza de residencia en la población donde ellas vivían, por si querían acercar a la persona mayor, tomando cada una de ellas decisiones diferentes.¹⁰¹

En el segundo de los grupos se encuentran cuidadoras que, a pesar de los problemas de salud de la persona mayor a la que cuidaban y los suyos propios, rechazaron la primera plaza de residencia que les ofrecieron debido a que eran plazas que no se encontraban en su entorno. Así estas cuidadoras, aun siendo conscientes de que si rechazaban la plaza que se les ofrecía, el recurso podía retrasarse años, decidieron seguir cuidando a la persona mayor en el entorno familiar hasta que la plaza de residencia fuera una cercana a ellas. De esta manera, continuaron cuidando asumiendo los mismos problemas que les hicieron demandar la plaza de residencia, para poder tener cerca a su familiar.¹⁰²

Entre estos dos tipos de casos, la única diferencia que se ha encontrado ha sido, de nuevo, la variable del grado de parentesco: en la primera casuística ambas cuidadoras poseen un grado de parentesco más alejado, una sobrina y una hermana, mientras que, en el segundo grupo, ambas cuidadoras eran hijas de la persona mayor que recibía cuidados. Es interesante señalar, por tanto, como ya sucedió anteriormente, cómo parece que el peso y la presión del cuidado juegan un papel importante a la hora de tomar esta decisión.

Así, como ha podido verse, esta problemática en cuanto al número de plazas de residencia y la distancia con respecto al lugar de origen de las plazas ofrecidas, puede provocar que las personas mayores sufran más de un traslado, cambiando de residencia conforme se les van ofertando residencias más cercanas al entorno de origen. De esta manera se puede deducir que, de forma normal, las plazas de residencia de los pueblos suelen ser las que tienen más movimiento, mientras que las plazas de residencia del entorno urbano, suelen estar más solicitadas y por lo tanto más saturadas (algo que puede entenderse simplemente por la diferencia de tamaño de la población de los núcleos urbanos frente a los rurales). Aparecen así un tipo de residencia que, en base al conocimiento adquirido a lo largo de esta investigación, hemos conceptualizado como *residencias satélites*. Estas residencias son instituciones ubicadas en pueblos, núcleos rurales de zonas muy cercanas a las ciudades, las cuales suelen ser solicitadas por personas residentes en la ciudad, que, al no poder tener a la persona mayor en la misma ciudad, aceptan llevarla al pueblo más cercano, ya que permite en cierta manera poder visitarlas de forma más frecuente. Según se ha señalado en algunas entrevistas, esto ocurre porque el sistema de adjudicación de plazas se basa en la gravedad de la situación de las personas que solicitan el acceso a residencia, sin tener en cuenta si éstas son o no de la localidad donde está situada la residencia. Esto provoca que residencias rurales pequeñas, vistas en un primer momento como un lugar donde poder tener a las personas mayores del pueblo, se conviertan en un lugar de paso para personas mayores provenientes de otros lugares, los cuales suelen estar muy graves de salud y utilizan generalmente la residencia únicamente de forma temporal hasta que se les ofrece otro recurso más cercano a la ciudad, momento en el que suelen abandonar la residencia. Provocando de esta forma que las personas mayores del pueblo, e incluso de otros pueblos cercanos, no tengan la posibilidad de quedarse en su propio entorno, a pesar de tener una residencia local.¹⁰³

En relación al tema en cuestión, algunos/as profesionales sanitarios/as mencionan la necesidad de que haya un aumento del número de plazas públicas de residencia, mientras que otros/as se

centran en la importancia de que las residencias se encuentren siempre que sea posible en el entorno cercano, algo que también prefieren tanto algunas personas mayores como las cuidadoras. Es curioso cómo cuando se menciona este tema, las personas mayores con hijos/as prefieren estar cerca de éstos/as para así poder recibir visitas, mientras que las personas mayores sin familia cercana, prefieren quedarse cerca de su propio entorno, su barrio o su pueblo.¹⁰⁴ Esta última solución haría no sólo que las personas mayores pudieran quedarse en su entorno cercano, sino que, al no solicitar tantos traslados, es posible pensar que el sistema en sí mismo estaría menos saturado y su respuesta sería más rápida. Sin embargo, este remedio, el cual a priori parece ser una buena medida de mejora, posee fuertes limitaciones si se tiene en cuenta que las ciudades suelen poseer mayores núcleos de población. Por ello, para que esta solución tuviera un efecto parecido al de los entornos rurales, debería haber una residencia en cada barrio o zona de la ciudad de forma similar a cómo están distribuidos los centros de salud, lo cual dificulta muchísimo que esta solución pueda llevarse a cabo siquiera en el medio plazo, tanto por cuestiones económicas como de espacio.

5.3.3.2.3.1.6.6. Escasez de lugares destinados al cuidado de las personas mayores.

Finalmente, algunos/as profesionales señalan una última problemática como es que, desde el punto de vista de la administración pública, existen pocos recursos y medios destinados al cuidado y la atención de las personas mayores. Además, señalan la inexistencia de centros específicos y/o la utilización de las residencias como recursos de atención de salud intensivos. Según éstos/as, los recursos existentes son del todo insuficientes, no sólo para tratar a las personas mayores que tenemos en la actualidad, sino a las que se espera que llegue a haber en el futuro próximo, debido al envejecimiento de la población que ya estamos viviendo.

Por ello, algunos/as profesionales sanitarios/as señalan que sería necesario que hubiera más centros, siendo estos centros necesarios no sólo en cantidad, sino, como se señala en alguna ocasión, también en variedad: aportando instituciones especializadas para distintos tipos de perfiles y problemáticas adaptándose mejor a las personas mayores. Esta necesidad de mayor variedad en cuanto a centros, se ve de forma clara si se analiza la situación desde un punto de vista asistencial. Las residencias, como recurso de la cartera de servicios de la Ley de Dependencia, se centran en atender a personas dependientes, pero de una forma generalmente inespecífica. Así, es posible encontrarse en las residencias con personas con un deterioro cognitivo muy severo o totalmente incapacitadas tanto a nivel físico como mental, junto a personas sin tantas limitaciones. Para algunos/as profesionales sanitarios/as, esto es algo que desde un punto de vista asistencial no tiene ningún tipo de sentido: ni organizativo ni a nivel de práctica, pues son poblaciones con necesidades muy diferentes, y que como se menciona en alguna ocasión, deben ser abordadas de formas distintas y por profesionales específicamente formados para ello. Esta divergencia en cuanto a los tipos de residentes que se encuentran en las residencias, hace que algunos/as profesionales sanitarios/as no vean como adecuadas las residencias, debido a que entienden que las personas mayores tienen que encontrarse entre personas con un estado de salud similar que les permita relacionarse entre sí. Uno de los médicos entrevistados señala cómo el problema reside no sólo en que haya personas con patologías graves mezcladas con personas más sanas, sino que, además, dentro del grupo de personas mayores con patologías, éstas tampoco son tratadas de forma específica sino como un grupo homogéneo, por lo que son tratadas de forma conjunta y sin profesionales especializados en cada una de las problemáticas de salud que se encuentran.¹⁰⁵

Así, encontramos que los servicios de atención residencial se dividen en servicios dirigidos a personas mayores y a personas con discapacidad, encontrándose posteriormente dentro de

cada uno de ellos diferentes modalidades. Mientras que en la modalidad dirigida a personas con discapacidad se ofrecen ocho tipos de servicios de atención residencial distintos, en la de personas mayores son solamente dos: servicio de atención residencial en centros para personas mayores asistidas y servicios de atención residencial en psicogeriátrico para personas mayores (Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, s. f.). Esta falta de diversidad de centros residenciales dirigidos a personas mayores parece que ha provocado que actualmente los centros disponibles se hayan convertido en un *cajón de sastre* en el que se pueden encontrar personas mayores con múltiples y muy diferentes casuísticas, las cuales necesitarían un afrontamiento profesional específico, que obviamente no sólo no se da en la actualidad, sino que unido a la saturación de los centros, es difícil que se puedan siquiera programar planes de atención personalizados y adaptados a las necesidades de cada paciente desde un punto de vista profesional, lo cual va en contra de algunos de los principios en los que se inspiraba la LAPAD: “La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.”, “La personalización de la atención, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades.”, pero sobre todo “El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.” y “La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006) (p9).

Todo ello parece ser una consecuencia directa de la necesidad de dar respuesta a un colectivo cada vez mayor de personas con una gran necesidad de atención, responsabilidad que recae en las residencias, un recurso que a priori, no parece estar pensado ni preparado originalmente para ello, planteamiento corroborado en cierta medida por una de las trabajadoras sociales entrevistadas.¹⁰⁶ Esta situación es fácil de observar a la luz de la normativa sobre centros residenciales de personas mayores de Andalucía, donde se estipula que, en un centro residencial con plazas para personas mayores en situación de dependencia, la ratio trabajadores/usuarios para el personal gerocultor/a debe ser de 0,3, mientras que el de personal de enfermería debe ser de 0,04 (Junta de Andalucía, s. f.). Además, todo ello plantea un problema de gestión, organización y/o escasez de recursos del Estado. Como ya se mencionaba en el Capítulo 1, en nuestro país los cuidados de larga duración se pueden obtener a través de: un ingreso en una cama hospitalaria de cuidados de larga duración o en un hospital geriátrico, o a través de las prestaciones de la LAPAD (Bernal-Delgado et al., 2018). Sin embargo, nuestra comunidad autónoma no posee ningún hospital de media y larga estancia (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, s. f.). Así esta situación parece que genera disonancias entre las necesidades que presenta la sociedad y las que el sistema sanitario es capaz de atender, siendo el único recurso que tanto la administración como la sociedad ha encontrado para atender, que no cubrir estas necesidades, la residencia.

En resumen, algunos/as profesionales sanitarios/as y alguna persona mayor señalan la necesidad de que existan otras alternativas de cuidado diferentes a los centros residenciales tradicionales.¹⁰⁷ Sin embargo, según algunos/as profesionales entrevistados/as, la falta de recursos de atención para el cuidado de las personas mayores (en general, no sólo de residencia) es una consecuencia directa de la falta de financiación, no habiendo recursos económicos suficientes para poder sostener dichos servicios. Del discurso de uno de los médicos entrevistados se desprende que, a más cantidad de personas mayores, mayor es el gasto público, entendiendo que las personas mayores, aunque productivas en el pasado, en la

actualidad suponen un creciente gasto para las arcas del estado.¹⁰⁸ En la literatura se señala que el aumento de la proporción de las personas mayores produce una sobrecarga del sistema económico debido a que se produce un traspaso de renta cada vez mayor a la población no productiva (M.-T. Bazo, 1990). Sin embargo, algunos autores en estudios más recientes califican la contingencia de la dependencia como una forma de inversión social (Rodríguez Cabrero, 2019; Sosvilla Rivero & Moral Arce, 2011). Así, resaltan la gran oportunidad de empleo y riqueza, así como para el fomento de la innovación y el desarrollo tecnológicos, que suponen los recursos destinados a la atención a la dependencia y la autonomía personal, entendiendo por ello que no se trata de un gasto social sino de una inversión social (Sosvilla Rivero & Moral Arce, 2011).

5.3.3.2.3.2. Determinantes que deshabilitan la capacidad de elección.

A continuación, se muestran los factores moduladores de la decisión. La importancia de éstos reside en el hecho de que, su mera existencia posibilita la capacidad de elección entre unas opciones u otras, lo cual condiciona, en sí mismo, que este proceso de toma de decisiones sea realmente de libre elección o simplemente un proceso determinista de acceso a las opciones realmente disponibles, sean o no las realmente adecuadas o necesarias para cada caso. Estos recursos son referidos principalmente a los recursos económicos, y dependiendo del grupo al que se le pregunte, también son nombrados los recursos familiares.

De esta manera, como se verá a lo largo del desarrollo de este apartado, este proceso de decisión no es ni igualitario ni libre, puesto que independientemente de otras cuestiones planteadas, se encuentra mediado por los recursos, principalmente económicos de los que se dispone, siendo así que no todo el mundo pueda acceder a la opción que realmente elija o prefiera. De esta forma, la decisión es fruto de un proceso de adaptación a las opciones que las personas pueden permitirse o a las opciones que se les puede proporcionar desde los servicios públicos, siendo realmente una decisión libre, únicamente en aquellas personas con recursos económicos suficientemente altos como para poder movilizarlos en pro de la decisión tomada.

5.3.3.2.3.2.1. El dinero como principal factor de influencia: “no es una decisión que tú puedas tomar si no tienes pelas”

La capacidad económica ha sido el factor al que todos los grupos de población participantes ha otorgado un carácter más influyente y determinante en esta toma de decisiones. Así, se entiende que el principal recurso de influencia es la capacidad económica, no sólo de la propia persona mayor, sino también la de su propio entorno. La disponibilidad o no de esta capacidad económica hace que se pueda acceder a cualquier recurso de cuidado a elección, sin necesidad de tener que adaptarse a los recursos de cuidado familiares o en su defecto, a los recursos públicos movilizados por la administración, es decir, poder tomar la decisión que realmente se quiera pudiendo elegir libremente sobre las características, beneficios/perjuicios de todas las decisiones posibles y no escoger la que se pueda. Esto haría posible que se pudiera acceder a recursos como, por ejemplo, la residencia, la contratación de cuidados (incluso, veinticuatro horas) o simplemente la ayuda para la limpieza.

En el caso de las cuidadoras cónyuges, se ha visto cómo las dificultades económicas provocaban el tener que realizar el cuidado de la persona mayor y del hogar sin ayuda, o en el caso de querer/necesitar recurrir a la residencia no poder asumir el pago nada más que de una plaza, impidiendo poder irse con el marido de no poder acceder a recursos públicos. Además, las cuidadoras que habían conseguido que la persona mayor accediera a una plaza de residencia privada de forma previa al recurso público, mencionaron la incapacidad de poder hacer frente a ese gasto de forma continua, indicando el agotamiento de los recursos no solo de la propia persona mayor, sino en alguna ocasión, también de la familia.

De esta forma, a nivel profesional, se indicaba cómo una familia que disponga de recursos económicos puede escoger tanto mantener a la persona mayor en su entorno el tiempo que haga falta contratando a cuidadores externos, como recurrir a una residencia privada, pudiendo acceder a ella en el momento en el que lo necesiten y seleccionando también aquella que se ajuste más a sus necesidades o preferencias individuales. Sin embargo, una familia sin recursos económicos no puede realmente escoger qué opción de cuidado es la preferida, o cuál se ajusta mejor a sus necesidades, sino que realmente su elección se ajusta a la única opción a la que realmente pueden acceder según sus recursos.¹⁰⁹

Así, los/as profesionales mencionaron que normalmente las personas que van a una residencia son aquellas cuyos cuidadores/as que no cuentan con medios económicos para poder adaptar la vivienda a las necesidades crecientes de la persona mayor, que no pueden pagar una plaza privada de residencia o que no pueden contratar a una persona o varias personas para que se encarguen de realizar los cuidados (según los cálculos de Durán, el precio de un/a cuidador/a a jornada completa con el salario mínimo es inaccesible para el 70% de los hogares, que no pueden pagarlo debido a que emplearían para ello más de un tercio de los ingresos del hogar, siendo esta proporción más alta para las personas mayores, los/as jóvenes, los/as parados/as o los/as inmigrantes (Durán, 2018)).

En estos casos, por lo tanto, parece que la residencia pública es la única solución. Sin embargo, algunos/as profesionales también señalaron cómo, a veces, parece que la única solución realista es el cuidado familiar, debido a que la residencia, tampoco es una opción viable pues muchas familias son dependientes de los ingresos de la persona mayor. Así, se puede ver cómo la situación económica familiar puede llegar a influir y a transformar la opción del cuidado familiar, de ser una opción preferida o deseable, a ser la única opción viable, debido a que los recursos de la persona mayor son necesarios para la supervivencia del grupo familiar.

En cambio, si la situación económica del entorno familiar o de la persona mayor es buena, lo normal es que la persona mayor se mantenga en su entorno, debido a que será posible, por ejemplo, la contratación de cuidadora/s que le presten atención en el propio domicilio. Todo esto puede relacionarse con los elevados precios que suponen tanto la contratación de una o varias cuidadoras para que aporten cuidados en el propio domicilio, como la opción de acudir a un recurso institucional privado, lo cual, suele verse también influido, al mismo tiempo, por lo bajas que son las pensiones de la mayoría de las personas mayores en la actualidad.

Además, los problemas económicos derivados de los altos precios de las plazas de residencia constituyen un problema, no sólo para el acceso a una plaza de residencia en sí, sino también para mantener dicho gasto a lo largo de un tiempo que es no conocido. Así, parece que los precios del cuidado son inasumibles para una familia media, más aún para una con bajos recursos económicos, siendo la única opción realista el acceso a una institución pública o asumir los cuidados en el seno de la familia con las implicaciones que todo ello puede conllevar, como se ha ido viendo en este capítulo.

De esta forma, la posibilidad de obtener cuidados y atención, si no se tienen recursos económicos propios, parece depender de los recursos que sea capaz de aportar la familia o depender de los escasos recursos movilizados por del sistema público.¹¹⁰

A pesar de que algunas personas mayores mencionaron, al igual que otros grupos, problemáticas relacionadas con el factor económico, como puede ser la imposibilidad de poder costear cuidadores veinticuatro horas o el elevado precio de una plaza de residencia, algunas

personas mayores también hicieron mención a ciertas creencias sumamente prejuiciosas y negativas relacionadas con la vejez y el dinero. Así, indicaban cómo una persona mayor sin dinero no tendría a su familia cerca, puesto que, según esta concepción, el dinero es el factor que hace que la familia tenga interés o no en el mayor. Este cariz negativo en relación al interés económico de la familia en la persona mayor ha sido mencionado también, de un modo similar, por algunos/as profesionales, indicando éstos/as cómo el verdadero interés en cuidar al mayor es debido a que se recibe un rédito económico.

Estas opiniones podrían parecer anecdóticas, sin embargo, por desgracia, parece que tienen cierto calado social. De hecho, resulta interesante cómo, a pesar de que ninguna cuidadora mencionó nada en relación a tener motivaciones económicas, en sus discursos sí se aprecia cómo éstas parecen tener cierto miedo a que se relacione su cuidado con el interés por tener rédito económico. Así, resulta interesante señalar cómo la única cuidadora que hizo mención a haber recibido una ayuda económica para cuidar, necesitó justificarse en cierto modo, por el hecho de recibir esta ayuda. Mientras que, en relación a este mismo aspecto, otra cuidadora insistió en su interés en recibir apoyo para el cuidado, haciendo hincapié en su negativa a recibir una cuantía económica. Esta necesidad de justificación, de alejarse de lo económico, puede estar relacionada con la necesidad anteriormente comentada de justificar el momento en el que se cesa de cuidar, siendo posible que todo esté relacionado, de algún modo, con intentar mantenerse cerca siempre del concepto de cuidado en base al amor y al cariño, el cual, de base, parece que debe estar alejado de circunstancias económicas y prácticas para que así no pueda confundirse el deseo de cuidar por querer a un familiar, con el de querer beneficiarse del cuidado.¹¹¹

5.3.3.2.3.2.2. La familia como garante de seguridad y cuidados.

Los/as profesionales hicieron mención en varias ocasiones a la familia como uno de los principales factores influyentes en el proceso de toma de decisiones, no refiriéndose únicamente a su influencia con respecto a la posesión de recursos económicos propios, sino también a su capacidad de asumir los cuidados.

Los recursos familiares pueden ser tanto humanos como materiales: entendiendo como humanos, la capacidad de la familia para ejercer las labores de cuidado por ella misma (ya sea de tiempo, habilidad y/o cantidad de personas implicadas) y como recursos materiales, las condiciones de la vivienda, tanto familiar como de la propia persona mayor, además de los económicos anteriormente explicados, por ejemplo.

En los casos en los que la familia sí se puede implicar en el cuidado, hubo sanitarios/as que mencionaron que la cantidad de personas disponibles para participar en esta labor se convierte en otro factor influyente. Así, se resaltan dos situaciones extremas: el que haya únicamente una persona para ejercer los cuidados, normalmente un/a hijo/a o el caso opuesto, que haya muchos/as hijos/as implicados/as. En el primero de los casos, si únicamente puede ejercer el cuidado un familiar, debido a las circunstancias laborales, personales, etc., parece que la única opción viable y realista para éste es solicitar una residencia (siempre y cuando los recursos económicos, como se decía antes, no sean suficientes como para poder decidir lo que se prefiera), puesto que es el único recurso que podrá dar cuidados el tiempo necesario y/o permitir conciliar la vida laboral y personal de la persona cuidadora. Coincidiendo este supuesto exactamente con el de una de nuestras cuidadoras entrevistadas, la cual tuvo que abandonar su vida personal y laboral para poder cuidar de su padre, no teniendo más remedio que terminar recurriendo a la residencia al no tener apoyo para el cuidado y no poder garantizar ya una atención adecuada debido a su propio estado de salud.

Por otro lado, en el extremo opuesto, se encontrarían aquellas familias con varios miembros disponibles para ejercer o responsabilizarse del cuidado de las personas mayores. En estos casos, habitualmente, el cuidado de las personas mayores se reparte entre varios familiares, comúnmente, entre los distintos hijos/hijas. En relación a este supuesto, no hemos encontrado en nuestras entrevistas a personas mayores o cuidadoras ningún caso similar, ya que en los casos en los que había más de un/a posible cuidador/a, se había optado por otras opciones de cuidado, entre ellas, la residencia. Así podemos entender que el número de cuidadores/as es un factor influyente en el que parece incidir más la falta de ellos/as que el aumento de su número. Es decir, es evidente que tener que repartir la carga del cuidado con una única persona es algo que, si no se acompaña de otro tipo de ayudas, es insostenible. Sin embargo, el hecho de que haya más cuidadores/as, aunque pueda ser de ayuda, no implica que sea de base la solución, ya que, como hemos visto a lo largo de nuestras entrevistas, si todas estas personas tienen otras cargas o responsabilidades o simplemente falta de medios o habilidad, el cuidado tampoco se dará.

Es interesante indicar que este segundo supuesto fue dado como solución por algunos/as profesionales sanitarios/as que hacían mención a cómo ellos/as mismos/as habían dado solución a los problemas de cuidado de algún familiar cercano, haciendo mención no sólo a que eran varios/as cuidadores, sino a que disponían de suficientes recursos económicos, viéndose aquí cómo parece influir más la capacidad económica, que la cantidad de cuidadores/as.

Sin embargo, a pesar de que los recursos económicos parecen ser los más influyentes debido a su capacidad de dar acceso a casi cualquier opción, algunos/as profesionales mencionan un matiz que pone de evidencia, en cierta forma, que el hecho de tener solvencia económica sea lo único necesario para poder tomar esta decisión de la mejor forma posible. En este sentido, una trabajadora social señala que no sólo es necesario tener capacidad económica, sino tener a alguien que gestione esos recursos, además de tener personas que se encarguen, por ejemplo, de habilitar los recursos formales, es decir, de solicitar y tramitar todo lo necesario para poder acceder a recursos de ayuda públicos. Mientras que algunos/as sanitarios/as mencionaron cómo además de tener dinero para tener cuidados en el domicilio contratando a un/a cuidadora externo/a, es de vital importancia que estos cuidados sean controlados y/o supervisados por algún miembro familiar o alguien muy cercano, siendo el papel de este familiar asegurar que los cuidados se realicen de forma correcta, aportando así seguridad y tranquilidad de que los cuidados son correctos y de que realmente cubren las necesidades de la persona mayor. De todo esto se puede extraer, que, si bien los recursos económicos son necesarios para poder escoger y decidir realmente con libertad la opción preferida o más adaptada a las circunstancias de la persona, haciendo que realmente sea un proceso de toma de decisiones libre, parece ser que el dinero no es suficiente en sí mismo. La capacidad económica, por lo tanto, parece que únicamente garantiza que se aporten cuidados, pero no la calidad de los mismos. Por ello, parece necesario, que además de tener recursos económicos se disponga de ciertos recursos familiares mínimos, que sean los encargados de supervisar esa atención, garantizando de este modo la calidad de los cuidados. Esto puede verse reflejado en el caso de dos cuidadoras. Una de las hijas entrevistadas, aun teniendo a su padre en una residencia de ancianos, señala estar pendiente de cómo se encuentra para decidir sobre su atención. Mientras que otra de las cuidadoras cambió a su tía de residencia (aparte de por motivos económicos) debido a que las condiciones en las que se encontraba la persona mayor no eran adecuadas teniendo, por ejemplo, una deficiente alimentación. En suma, de lo expuesto anteriormente se puede extraer la conclusión de que los recursos familiares y los recursos económicos se encuentran íntimamente ligados, siendo ambos de especial relevancia e influencia en esta toma de decisiones.¹¹²

5.3.3.3. Puesta en marcha.

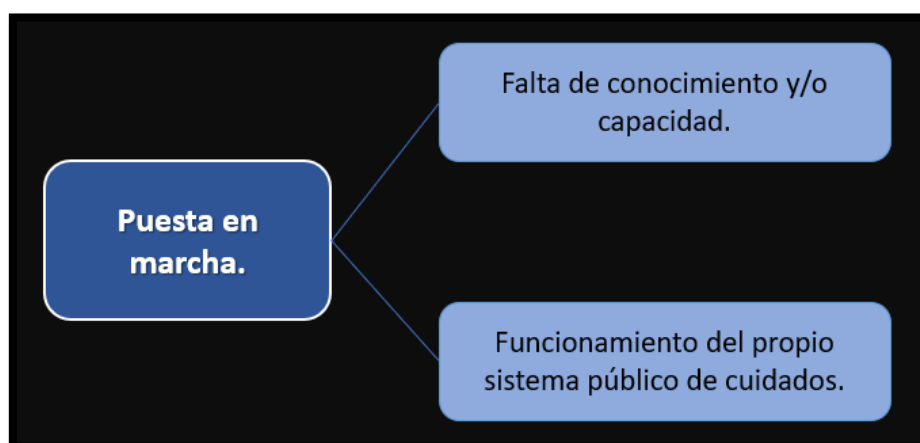
La puesta en marcha hace mención a la tercera y última fase de este proceso de toma de decisiones. En ésta, se desarrollan todos aquellos trámites o acciones necesarios para que la decisión escogida sea llevada finalmente a cabo.

Como ya se ha dejado entrever anteriormente, a pesar de que la decisión en sí misma es tomada mayoritariamente de forma individual, la puesta en acción raramente es posible que sea llevada a cabo sin la participación directa o indirecta de más de una persona a lo largo del proceso de toma de decisiones. Así, a lo largo de las entrevistas se ha hecho mención a diferentes problemas y dificultades a la hora de llevar a cabo todas las cuestiones logísticas que rodean esta toma de decisiones, para las cuales es necesaria la ayuda y/o colaboración de otras personas.

Ello implica que la independencia para poder llevar a cabo la decisión se vea comprometida y condicionada no sólo a que otras personas estén de acuerdo con la decisión tomada, sino que además quieran ayudar y colaborar para su consecución (además de hacerlo en tiempo y forma, evidentemente).

Estos problemas y dificultades pueden dividirse, principalmente, en dos: la falta de conocimiento/capacidad y al funcionamiento del propio sistema público de cuidados (Figura 5.8.).

Figura 5.8. Estructura analítica. Puesta en marcha.



Fuente: Elaboración propia.

5.3.3.3.1. Falta de conocimiento y/o capacidad.

A lo largo de las entrevistas se ha podido ver que las limitaciones físicas o de entendimiento imposibilitan, de facto, que la puesta en marcha de la decisión, pueda ser realizada de forma autónoma. Siendo ejemplos de estas situaciones, el poseer dificultades para desplazarse a los centros y administraciones públicas que gestionan los trámites de estos servicios, o el no ser capaz de entender el funcionamiento o implicaciones que conllevan los trámites. Todas estas cuestiones condicionan que este proceso pueda ser realizado sin depender de otras personas, lo cual imposibilita que esta decisión pueda ser entendida como libre, autónoma e independiente. Estos problemas habitualmente suelen afectar a las personas mayores, aunque no exclusivamente. De hecho, a lo largo de nuestras entrevistas, se ha visto cómo alguna de estas situaciones también afectaba a algunas cuidadoras, en concreto, a las cónyuges.¹¹³

Las situaciones mostradas por estas cuidadoras resultan ejemplificadoras de cómo estos factores afectan a la toma de decisiones. Así, la mayoría de las cónyuges poseían ciertos problemas de alfabetización, lo cual provocaba que, a pesar de ser ellas las que se encargaban de realizar todos los trámites, requirieran ayuda para poder rellenar las solicitudes de cualquier tipo de recurso o ayuda, recibiendo para ello ayuda generalmente de sus hijos/as, aunque también, en algún caso, de ayuda profesional (información sobre los trámites). En el caso de una de las cónyuges, la negativa de las hijas a implicarse o ayudar a la cuidadora provocó que no se iniciara el trámite y que desde el centro de salud insistieran a la cuidadora en la necesidad de solicitar el recurso (pero dejando en manos de la cuidadora y de las hijas, que éste se rellenara o no). De esta forma, se ve cómo una decisión que podría haber sido eminentemente autónoma, se vuelve cada vez más compleja y ardua en el preciso momento en el que se empieza a necesitar ayuda, ya no para el cuidado, sino para realizar trámites/solicitudes administrativas, dependiendo de la voluntad de otras personas de querer ayudar o no.¹¹⁴

Por otro lado, alejándonos de la toma de decisiones como tal, pero siguiendo en el ámbito del conocimiento y de la información que poseen las personas de nuestro entorno en relación a los elementos que rodean esta toma de decisiones, a continuación, se mostrarán de forma resumida, algunos aspectos de interés, en los que parece existir cierto desconocimiento y desinformación en la actualidad.

El primer aspecto se centra en la gestión y baremación de los recursos públicos. Así, las personas mayores, de forma general, suelen conocer que para esta baremación se asignan *puntos* a las personas que las solicitan y/o que existen distintos grados. Sin embargo, desconocen por qué teniendo mucha necesidad de ayuda no se la dan, o por qué tardan tanto en asignarlas, siendo la tardanza en la resolución de estas solicitudes, un tema que también desconocen algunas de las cuidadoras, y el cual hace incluso dudar o desconfiar del sistema a un cuidador.

El segundo aspecto de interés se trata de la financiación. Muchas personas mayores entienden que el hecho de pagar por la ayuda pública que reciben, implica que merecen, que tienen derecho, a que se les proporcione más cantidad de ayuda, entendiendo así el pago como un medio para la obtención de un recurso (como si lo estuvieran pagando de forma privada) y no como un recurso social, en el que la aportación económica va generalmente unida a la renta y capacidad económica de la persona. Esta falta de información provoca desazón y desconocimiento de las personas mayores en cuanto al dinero que cuestan la ayudas que reciben, ya que, por ejemplo, no creerían que veinte o treinta euros pueden pagar la ayuda a domicilio que disfrutan. De hecho, según señala M.^a Ángeles Durán, en el año 2.016 el coste para los ayuntamientos de los cuidados otorgados para el cuidado en el hogar por cuidadores/as asalariados financiados por esta misma institución, se encontraba entre 12€ y 30€ la hora (Durán, 2018).

El tercer aspecto a señalar es cómo esta falta de información parece no afectar únicamente a las personas mayores y su entorno, siendo también expresada por algunos/as de los/as propios/as profesionales sanitarios/as (no así por los/as trabajadores/as sociales). Éstos/as, a pesar de lo que se podría pensar, indican que no poseen información sobre la forma en la que funciona el sistema de la Ley de dependencia y/o sobre aspectos anexos a esta decisión, ya sean legales o de recursos disponibles. Así, parece que los/as profesionales sanitarios/as normalmente delegan este tipo de casos a los/as trabajadores/as sociales para así solventar y tratar todos los aspectos que les son desconocidos o ajenos, siendo esta falta de conocimiento un problema señalado por una de las trabajadoras sociales.¹¹⁵

5.3.3.3.2. Funcionamiento del propio sistema público de cuidados.

Este proceso de toma de decisiones cuenta con implicación profesional a la hora de hacer efectiva la decisión, debido, eminentemente al funcionamiento del propio sistema público de cuidados. Es decir, la participación profesional suele ser no tanto una opción sino más bien un requisito.

De este modo, a pesar de que los trámites y gestiones suelen ser desarrollados tanto por las personas mayores como por las cuidadoras, de forma principalmente independiente o apoyándose habitualmente en su familia cuando necesitan ayuda, la necesidad de que exista participación profesional para la puesta en marcha de la decisión, imposibilita, de facto, que ésta pueda ser realizada de forma autónoma.

En las entrevistas de las personas mayores y de las cuidadoras los/as profesionales sociosanitarios/as aparecen y son mencionados casi de forma testimonial en la mayoría de las ocasiones o de forma muy puntual, siendo el/la trabajador/a social la categoría profesional que más frecuentemente aparece en las entrevistas, debido a su labor profesional con respecto a la gestión de los recursos públicos sociosanitarios de cuidados. Los/as trabajadores/as sociales parecen ser vistos/as como esenciales para poder solicitar estos recursos y como profesionales que aportan información adecuada y precisa sobre los servicios y recursos de ayuda. Mientras que, por otro lado, a lo largo de las entrevistas, otras profesiones han sido mencionadas, como son: la enfermería, enfermería centrada en la gestión de casos, psicología, medicina y las auxiliares de ayuda a domicilio. Sin embargo, ninguna de éstas ha sido mencionada en igual o similar proporción a lo que se menciona a el/la trabajador/a social, además de que las funciones o motivos por los que se les menciona suelen estar más relacionados con otras problemáticas, como citas médicas, prescripciones, reuniones, etc. que relacionadas con la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado de las personas mayores.

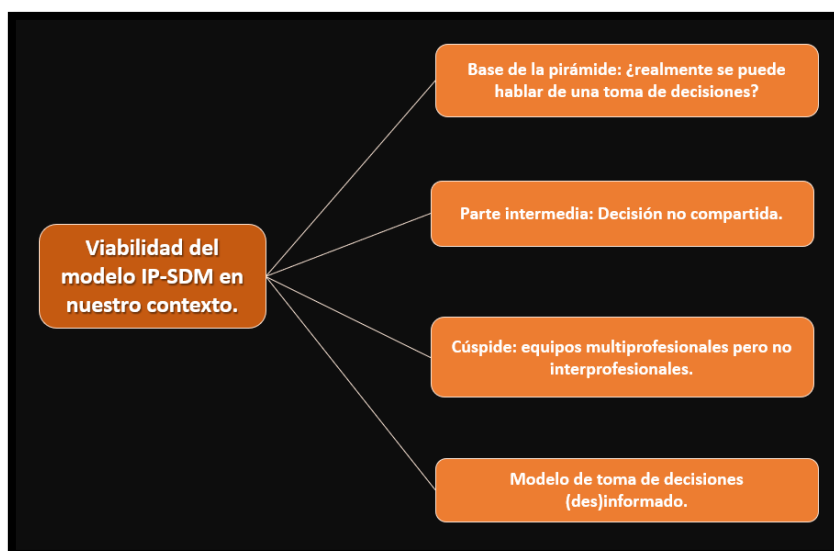
En cuanto al discurso de los/as profesionales, éstos/as señalan como una función profesional la de realizar diferentes tipos de informes, siendo los más comúnmente señalados aquellos necesarios para la solicitud de recursos públicos, aunque también se señala el realizar informes para solicitar que determinados casos pasen a vía judicial. De esta manera, los/as profesionales señalan que parte de sus funciones es la de realizar informes para que tanto la persona mayor como su familia puedan solicitar o acceder a recursos de cuidados. Así, el informe o trámite más comúnmente mencionado es el realizado por las/os trabajadoras/es sociales para solicitar los servicios y recursos disponibles para la Ley de Dependencia, procedimiento que normalmente suele ir acompañado por informes de salud, necesarios para realizar la solicitud.¹¹⁶

Finalmente, y fuera de las opciones y recursos públicos de cuidado, parece que también existe implicación profesional a la hora de hacer (o al menos intentarlo) viable la decisión de las personas mayores de permanecer en casa a toda costa. Así, algunos/as profesionales sanitarios/as indican cómo a pesar de que no es su función ni su trabajo como sanitarios/as el cuidar de las personas mayores en el domicilio (fuera de las intervenciones sanitarias llevadas a cabo por el centro de salud), incorporan de un modo u otro en sus rutinas diarias de asistencia a domicilio la vigilancia de aquellas personas mayores que saben que están solas. Estos/as profesionales señalan que, en su práctica habitual, se encuentran con personas mayores que a pesar de encontrarse solas y con limitaciones, se niegan a abandonar su casa. De este modo, indican que intentan estar más pendientes, ir a visitarlas más a menudo, para así vigilarlas y velar, aunque sea de forma intermitente, por su salud y seguridad, siendo esta labor señalada en una de las entrevistas como importante mientras que la persona mayor se da cuenta de que necesita ayuda y que ya no puede estar en el domicilio.

5.3.4. Viabilidad del modelo IP-SDM en nuestro contexto.

Teniendo en cuenta la información obtenida sobre cómo se toma esta decisión en nuestro entorno, es el momento de estudiar y analizar la viabilidad del modelo de toma de decisiones IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011) en nuestro contexto. Para ello, antes de empezar, es importante señalar que se han encontrado tanto algunas coincidencias como diferencias con el modelo propuesto, aunque, sobre todo, diferencias. Estas diferencias (y coincidencias) han sido estructuradas en tres apartados en función de su importancia, siendo así que podrían representarse gráficamente en forma de pirámide, inspirándonos para ello en la representación gráfica que tuvo en sus inicios el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011) (Figura 5.9.). De este modo, en la base se encontrarían los problemas más graves debido a que imposibilitan, ya no el hecho de que se hable de una toma de decisiones compartida e interprofesional, sino de que sea realmente un proceso de toma de decisiones en sí mismo. En la parte intermedia de la pirámide, se encuentran aquellos elementos que separan la forma en la que se toma la decisión en nuestro entorno con respecto a una toma de decisiones compartida. Finalmente, en la cúspide de la pirámide, se hace referencia a las trabas encontradas para que el proceso pueda ser interprofesional.

Figura 5.9. Estructura analítica. Viabilidad del modelo IP-SDM en nuestro contexto.



Fuente: Elaboración propia.

5.3.4.1. Base de la pirámide: ¿realmente se puede hablar de una toma de decisiones?

Para responder de forma adecuada a esta pregunta es necesario dividir la respuesta en dos partes: una centrada en aspectos a nivel social y otra en aspectos a nivel estructural.

En nuestro entorno, parece no existir realmente una toma de decisiones, puesto que el permanecer en la propia casa es la opción preestablecida por defecto. Esta decisión no es sólo la preferida por todos los grupos de participantes, sino que también parece serlo por diversos organismos (Consejo de Europa, 1998; Organización Mundial de la Salud, 2015; Parlamento Europeo, el Consejo de la Unión Europea y la Comisión Europea, 2017) e incluso por la legislación española (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006), los cuales promueven la atención y/o permanencia en el domicilio habitual.

De este modo, se puede ver cómo la realidad analizada en nuestro estudio parece no corresponderse con las características que definen la toma de decisiones según (Noone, 2002), pues que, tal y como señala esta autora, debe existir una elección deliberada entre dos o más opciones. Viéndose cómo en nuestro entorno mientras exista la posibilidad de mantenerse en el hogar ni siquiera se plantean otras alternativas, existan realmente o no, sino que únicamente se contempla mantener el *status quo*. Es decir, a pesar de que exista un problema de salud, tal y como señala el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011) no se plantea la toma de decisiones hasta que la opción preestablecida es inviable. En otras palabras, el estímulo que según (Noone, 2002) es necesario para que haya una toma de decisiones, en nuestro contexto no se trata realmente de un problema de salud, sino de algo mucho más severo como es la incapacidad de poder mantenerse en el hogar.

Sin embargo, como se ha visto a lo largo de los resultados, a veces las personas sí que son conscientes de que las circunstancias han cambiado o de que en el futuro lo harán, lo que provocará que termine siendo necesario tomar una decisión. De hecho, aquí podemos encontrar una pequeña similitud entre nuestro contexto y el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011). En este modelo se indica que pueden ser varios tipos de profesionales los que pueden ocupar la figura del/la iniciador/a del proceso de toma de decisiones (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), dando a entender en el artículo de (Légaré et al., 2014) que también puede desarrollar esta figura algún miembro del equipo paciente-familia. Coincidiendo este aspecto con nuestro entorno, donde este papel, como se ha visto, puede ser llevado a cabo por todos estos tipos de personas. Sin embargo, ninguna de las poblaciones estudiadas en nuestro contexto parece querer ser quien inicie este proceso de toma de decisiones y mucho menos decidir, desarrollando para ello distintas estrategias de evitación de la decisión, retrasándola todo lo posible. Así, estas decisiones no se hablan, discuten o planifican, sino que sencillamente se evitan, evitando no sólo la decisión en sí, sino también los conflictos que ésta pueda generar. Es decir, no se trata de procesos de toma de decisiones aplazadas debido a la falta de acuerdo, como por ejemplo se menciona en el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), sino de decisiones directamente evitadas, retrasando la toma de decisiones hasta que no haya más remedio que actuar, momento en el cual se impondrán decisiones debido a que ya se tenían pensadas (lo cual choca con el carácter compartido de la decisión) o a que son las únicas posibles (aspecto que elimina de facto el proceso de toma de decisiones como tal, al no haber de forma previa a la decisión una valoración de las opciones ni obtención de información) (Noone, 2002). En otras palabras, parece que, en nuestro contexto, las personas entrevistadas prefieren esperar a que no haya más remedio que cambiar el *status quo* para adoptar una decisión, en lugar de planificar y plantearse realizar todo un proceso de toma de decisiones en el que se valoren las distintas opciones disponibles.

A modo de conclusión de este apartado y antes de finalizar, es importante resaltar que es posible que los/as participantes hayan realizado de forma individual y posiblemente inconsciente, una cierta valoración de las posibles opciones disponibles, obteniendo información de fuentes propias o cercanas en base a las cuales decidieron qué opción tomar en el caso en el que no fuera posible mantener el *status quo*. Sin embargo, a pesar de que existe esta posibilidad, no se puede negar el hecho de que se evita la decisión, ya sea comunicarla o tomarla en sí misma.

Por otra parte, es en el nivel estructural donde se encuentran las principales barreras para que se pueda considerar que realmente existe un proceso de toma de decisiones como tal. Así, en primer lugar, es importante señalar la inexistencia de verdaderas alternativas de cuidado. Esta

escasez de opciones se da tanto en el imaginario colectivo, en el cual, como ya se ha mencionado en repetidas ocasiones, siempre es el propio hogar (el cual no siempre es posible mantener) sino que también se da en las opciones reales disponibles para las personas mayores y sus familias, produciéndose esta falta de opciones tanto en el ámbito público como en el privado, aunque principalmente en el primero (como ya se ha mencionado en relación a los recursos disponibles a través de la LAPAD). Esto provoca que realmente a la hora de que se tome dicha decisión en nuestro entorno, sea bastante complicado que las personas que se enfrentan a esta vicisitud valoren todas las alternativas de igual forma, ya que las opciones no son a priori deseables y en muchas ocasiones, ni siquiera son accesibles si no es mediante la administración pública (teniendo en cuenta las dificultades que esta vía de acceso conlleva). Así que, teniendo en cuenta la necesidad de que haya un problema a resolver el cual disponga de más de una opción de respuesta posible (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011; Noone, 2002) siendo entre ellas viable el mantener el estatus quo (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), si lo intentamos trasladar a nuestro contexto, en el cual, como se ha visto no existen muchas opciones y en la mayoría de las ocasiones se pierde incluso la posibilidad de mantener la opción predeterminada, surge una disyuntiva clara, ¿se puede realmente hablar de toma de decisiones si no existe nada más que una opción posible? Desgraciadamente, y a nuestro pesar, creemos que la respuesta a esta pregunta solamente puede tener una respuesta negativa. Y es que esta toma de decisiones se ve influida por diversos factores que condicionan el hecho de que la decisión pueda tener tanto un carácter libre como igualitario. Así, tal y como se señaló previamente, resulta difícil de entender que una toma de decisiones en la cual únicamente existe una decisión posible, pueda entenderse no solo como una elección libre, sino en primer lugar como una toma de decisión como tal. Sobre todo, cuando el principal factor que parece condicionar este proceso parece ser la capacidad económica tanto de la persona mayor como de su familia. Este hecho podría entenderse como un factor influyente, pero no decisivo, si los recursos públicos tuvieran una fuerte capacidad para cubrir las necesidades de la población, así como una gran disponibilidad para acoger a una inmensa cantidad de personas. Sin embargo, nuestro sistema de provisión de cuidados precisamente parece fallar en estos aspectos, lo que deja en una situación de gran vulnerabilidad a las personas que no disponen de estos recursos económicos, siendo, por lo tanto, de vital importancia que éstas dispongan del segundo factor condicionante del proceso de toma de decisiones, la familia. De esta forma, este proceso de toma de decisiones se da únicamente y es realmente libre, en los casos en los que se dispone de recursos económicos para poder decidir qué se quiere y en qué condiciones se desea. De esta manera, y trayendo a colación el modelo IP-SDM estudiado (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), en el cual se hacía mención a la existencia de diversos factores externos que podían afectar a que la toma de decisiones tuviera una perspectiva interprofesional, en nuestro contexto, nos encontramos desgraciadamente todavía bastante alejados de esta situación, puesto que aunque efectivamente también en nuestro entorno nos vemos influidos por la existencia de estos factores a nivel de la legislación, del sistema de cuidados, de valores culturales, etc. éstos afectan, todavía a día de hoy, a un nivel previo: la capacidad en sí misma de que el proceso de toma de decisiones sea un proceso como tal y no una mera consecución de las opciones realmente disponibles.

5.3.4.2. Parte intermedia: Decisión no compartida.

Como ya se explicaba en el Capítulo 2 de la presente tesis, a nivel teórico, la toma de decisiones compartida implica la participación de al menos un profesional y el/la paciente, en este caso, la persona mayor. Ambos participantes aportan conocimiento a la toma de decisiones, sopesan las

opciones y llegan a una decisión de forma conjunta (Charles et al., 1997). Sin embargo, como se ha mostrado a lo largo de los resultados obtenidos a través de nuestro estudio cualitativo, esto no ocurre así en nuestro entorno de forma mayoritaria. En nuestro contexto, esta decisión la posee el ámbito familiar, no el profesional, siendo además una decisión en la que los/as profesionales reconocen no sólo no estar normalmente implicados, sino que tampoco parecen quererlo estar. Esto choca directamente con los principios fundamentales de la toma de decisiones compartida, debido a que los/as profesionales, ya sea porque no los/as incluyen en la decisión o directamente porque no quieren estar presentes, no participan en este proceso de toma de decisiones ayudando a tomar la decisión. De esta manera se ve cómo los/as profesionales de forma general no parecen reclamar una mayor implicación profesional en la decisión, detectando a través de nuestras entrevistas a cuidadoras cómo a veces parece que ni siquiera se les aporta toda la información necesaria sobre las opciones disponibles de cuidado, declarando los/as sanitarios/as de forma general no poseer información o conocimiento sobre las opciones y el funcionamiento del sistema en relación a esta toma de decisiones o incluso cómo no todos/as los/as profesionales sanitarios/as consideran como una función de su ámbito profesional el aconsejar de forma proactiva, yendo desde quien considera que no se debe hacer, hasta quien únicamente lo hace si se le solicita. Siendo uno de los pocos aspectos en los que sí parece coincidir más nuestro contexto con el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), el hecho de que los/as profesionales sí que parecen encargarse de ayudar a hacer efectivas las decisiones, especialmente, las/os trabajadoras/es sociales. El modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011) señalaba cómo los/as profesionales ayudan al paciente a acceder a la opción escogida y a organizar todos los pasos necesarios para que se pueda implementar finalmente la decisión, funciones que en nuestro contexto normalmente se refieren a la solicitud de recursos públicos y realización de informes.

No obstante, de forma general y como se ha explicado anteriormente, en nuestro contexto esta toma de decisiones parece no incorporar de forma general participación profesional activa en la decisión en sí misma, salvo en aquellos casos en los que la familia no existe, es decir, en los casos en los que no tienen más remedio que implicarse o cuando tienen que involucrarse, haciéndolo únicamente de forma tangencial a lo largo del proceso. Esta falta de participación profesional como actores clave y en igualdad de condiciones que el resto de participantes en la toma de decisiones provoca que el modo en el que se desarrolla esta toma de decisiones en nuestro contexto se aleje de forma clara del modelo de toma de decisiones compartida.

Pero, además, no hay que olvidar otro elemento que ha aparecido a lo largo de nuestras entrevistas, como es el hecho de que esta decisión se encuentre situada en el ámbito familiar, entorno en el que tampoco parece desarrollarse de un modo compartido. En efecto, en nuestro contexto se observa cómo el proceso de toma de decisiones dista mucho de ser una toma de decisiones compartida con el/la paciente, en tanto que la persona mayor ni siquiera es la parte central del proceso, contemplándose no sólo que la decisión pueda tomarse sin su participación, sino que además se le pueda intentar convencer, procedimiento con el que algunos/as sanitarios/as parecen estar de acuerdo. Si bien es cierto que la toma de decisiones compartida contempla que los/as profesionales puedan dar su opinión (Charles et al., 1997, 1999; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011) e incluso intentando hacer ver al paciente que su recomendación es la mejor decisión posible (Charles et al., 1999), es importante que éstos/as no impongan su opinión (Charles et al., 1997; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011) e intenten entender por qué el/la paciente tiene una opinión diferente (Charles et al., 1999). Por otro lado, en nuestro entorno, algunos/as profesionales entrevistados señalaron como una de sus funciones, el velar por las opiniones de la persona mayor, siendo ésta una actitud que sí se asemeja a una de las

figuras clave del modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011): el/la *decision-coach* el/la cual debe encargarse de apoyar la participación en la toma de decisiones del/la paciente. Este papel, desgraciadamente, parece que en nuestro contexto únicamente es desarrollado de forma puntual por algunos/as profesionales. De hecho, como se ha explicado en nuestros resultados previamente, pese a lo que se podría pensar, las personas mayores pierden la capacidad de poder decidir por sí mismas incluso con la capacidad cognitiva intacta si su capacidad física y de autocuidado se encuentran mermadas. Así, cuando otras personas pasan a ser responsables de las tareas del cuidado, parecen adoptar también la propiedad o una mayor autoridad sobre la decisión. Divergiendo una vez más nuestro contexto, de los pretextos estipulados en el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011). Pudiéndose ver cómo a diferencia de los casos estipulados en este modelo para que la decisión no sea tomada por el/la paciente, (en este caso, la persona mayor) no se corresponden, de forma mayoritaria con los que parecen guiar este traspaso de la decisión en nuestro entorno. Así, nuestro contexto parece encontrarse de forma general muy alejado del ideal propuesto por el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), en el cual se establece que los valores y las preferencias de todos/as los/as implicados/as pueden influir en la decisión, siendo los del/la paciente el pilar fundamental del modelo, junto con el hecho de que el/la paciente y todas las personas implicadas deben estar de acuerdo con la decisión final, lo cual parece chocar frontalmente con aspectos mencionados en nuestras entrevistas como la presión, imposiciones o la mera aceptación de una decisión tomada por otros/as, en la que el/la paciente prácticamente actúa de forma testimonial.

5.3.4.3. Cúspide: inexistencia de trabajo en equipo interprofesional.

En nuestro entorno los/as profesionales sanitarios/as mencionaron en repetidas ocasiones realizar una función de derivación de casos, la cual en un primer momento podría implicar el intercambio de información entre profesionales, sin embargo, éstos/as únicamente se informan sobre la existencia de casos, pero no hablan o discuten entre ellos/as sobre estos. Por ello, pese a que en el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011) se especifica que la participación profesional puede darse de forma secuencial, no siendo necesario por ello la simultaneidad, la mera derivación del caso no parece suficiente para entender que la decisión posea un carácter interprofesional. Analizándose de esta forma, se observa cómo realmente no existe de forma generalizada en nuestro entorno un trabajo en equipo interprofesional, sino tan solo una derivación de casos al profesional que se cree más adecuado para su abordaje. Ello es causa y efecto de que no se comparta la responsabilidad en la decisión, sino que únicamente un profesional es el que se enfrenta a esta situación, mientras que el resto del equipo, si es que lo podemos llamar así, se desentiende de la toma de decisiones, interesándose cuando más en el resultado final. Es por ello que, en nuestro estudio: no existe una toma de decisiones compartida, tampoco hay una colaboración interdependiente, ni hay un esfuerzo coordinado (características del trabajo en equipo según (Xyrichis & Ream, 2008)). Siendo interesante destacar especialmente este último aspecto, ya que la derivación o comunicación de los casos revela una clara falta de esfuerzo coordinado, debido a que se deja la decisión y la actuación en manos de otro/a, lo que, teniendo en cuenta a (Xyrichis & Ream, 2008), implica la inexistencia de trabajo en equipo, asemejándose esta situación, en todo caso, a la colaboración.

Viéndose además en nuestros resultados que, aunque algunos/as profesionales entrevistados son más proclives a una toma de decisiones más compartida y/o a un trabajo en equipo interprofesional más efectivo y adecuado, éstos/as no son la norma, lo cual aleja un poco más a

nuestro entorno del modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011).

Finalmente, y a modo de resumen, en relación con el modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011), la primera disonancia encontrada es que esta decisión parece tomarse de forma general de un modo unilateral y unidireccional, siendo en casos realmente excepcionales en los cuales participa más de una persona en la decisión, lo cual aleja a nuestro contexto del ideal compartido de la toma de decisiones. Además, esta decisión parece formar parte exclusivamente del ámbito familiar, entrando en ella los/as profesionales únicamente en situaciones muy específicas o de forma tangencial, dificultando de facto la posibilidad de que los/as profesionales se vean implicados en la decisión. Sumándosele a todo lo expuesto el hecho de que aun en el caso de que los/as profesionales fueran incluidos/as en la decisión, éstos/as tampoco quieren ser incluidos/as ni participar en ella a nivel individual, haciendo que la acción a nivel interprofesional resulte todavía más inverosímil debido no sólo a la falta de interés por participar, sino también al cómo funciona el propio sistema sociosanitario. Es decir, el modo en el que está estructurado nuestro sistema de atención sociosanitaria, así como la conceptualización de esta decisión que existe socialmente parecen incapacitar de base la posibilidad de que esta toma de decisiones, a priori, sea tomada de forma activa de un modo compartido e interprofesional.

Por ello, después de este análisis cabe hacerse una pregunta, si nuestro contexto se encuentra alejado tanto de forma teórica como práctica de la toma de decisiones compartida y aun más de la toma de decisiones compartida interprofesional, ¿qué modelo teórico se ajusta realmente al modo en el que se toma esta decisión en nuestro entorno?

5.3.4.4. Modelo de toma de decisiones (des)informado.

En función de los resultados obtenidos a lo largo de nuestras entrevistas, nuestra hipótesis es que en nuestro entorno este proceso de toma de decisiones suele acogerse a un modelo de toma de decisiones informado, en una de sus variantes más extremas, la cual procedemos a exponer brevemente a continuación.

El primer aspecto coincidente con este modelo es que la toma de decisiones no se produce de forma compartida, sino de forma unilateral. Así, los/as profesionales no participan en esta decisión, sino que ésta recae únicamente en el ámbito familiar, en unos casos en la familia y en otros casos en las propias personas mayores. Según este modelo, un/a paciente empoderado/a, es decir, un/a paciente que posee no sólo el conocimiento en el que él/ella mismo/a es experto/a (situación personal y contextual, preferencias y valores) sino que posee el conocimiento técnico acerca de la decisión, no necesita al profesional para tomar la decisión, siendo la única labor profesional en este modelo la de aportar su conocimiento experto para que el/la paciente posteriormente decida qué hacer (Charles et al., 1997, 1999; Montori et al., 2015).

En nuestro contexto, a pesar de que se recurre a los/as profesionales en ciertas ocasiones, normalmente se hace para requerir o solicitar informes u otro tipo de trámites, más que para una demanda de información. De hecho, en el trabajo empírico cualitativo realizado uno de los aspectos que se ha dejado entrever es que la información con la que normalmente juegan las familias y personas mayores suele ser información obtenida por sus propios medios o a través de su entorno cercano y de confianza, resaltando los/as profesionales que muchas veces las personas les llegan ya con las decisiones pensadas y bastante informadas. Así, parece que nuestro entorno se asemeja más al caso extremo de modelo de toma de decisiones informada

al que se refería (Charles et al., 1997), en el que explicaba que la decisión podía llegar a darse sin la presencia profesional debido a que la información se podía obtener de otras fuentes de información. Si tenemos en cuenta que vivimos en la *era digital*, en la cual la población posee acceso a múltiple información con sólo un *click*, esto no es difícil de imaginar. Pero este aumento de las fuentes de información no implica de forma directa un aumento de información para los/as pacientes y mucho menos de la calidad de la misma. De hecho, como hemos visto a través de las entrevistas, muchas veces las personas mayores o las cuidadoras parecían no disponer de toda la información sobre la decisión que habían tomado o que querían tomar, lo cual les llevaba muchas veces a planificar de forma inadecuada, teniendo expectativas no realistas o a estar descontentas e incluso preocupadas con los servicios que recibían al no saber por qué no podían ser éstos desarrollados de forma diferente, por ejemplo.

Así se ve cómo en nuestro contexto la participación profesional queda relegada a un papel secundario o incluso testimonial, dejando todo el protagonismo y responsabilidad al entorno familiar, siendo éste el modelo por el que parece abogar la mayoría de nuestros/as participantes: un modelo autónomo de toma de decisiones en el que se solicite ayuda únicamente cuando ésta se necesite, siendo el modelo de toma de decisiones informada un modelo basado en la hipótesis de que la información es un modo de empoderar al/la paciente para hacer que éste/a sea más autónomo/a para la toma de decisiones (Charles et al., 1997). Sin embargo, surgen otras dos preguntas de interés ¿por qué éste parece ser el modelo predominante en nuestro entorno? ¿realmente son autónomas las personas que toman esta decisión?

Al respecto de este primer aspecto y debido a que no se trataba del objetivo de esta tesis, únicamente es posible hipotetizar en función de los datos que hemos obtenido y de nuestro conocimiento general sobre el contexto global y la literatura. A lo largo de los últimos años se ha producido una transición del conocido modelo paternalista hacia una relación más respetuosa con la autonomía de la persona (Ogando & García, 2006), corriente a la cual nuestro país no ha sido ajeno. Un ejemplo de ello lo encontramos en la modernización de nuestra legislación a través de leyes como 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, la cual establece como su tercer principio básico que “El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.” y en el sexto que “Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.” (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., 2002) (p.5). Por ello, es posible que en esta búsqueda del empoderamiento y de la autonomía del/la paciente, se haya optado, ya sea de un modo consciente o inconsciente, por un modelo de toma de decisiones informado, ya que, según (Charles et al., 1997), este tipo de toma de decisiones se basa en el supuesto de que la información posee la capacidad de empoderar al/la paciente para que éste/a llegue a ser un/a tomador/a de la decisión más autónomo/a.

Por otro lado, con respecto a la segunda pregunta planteada, si nos centramos exclusivamente en la autonomía para la decisión, no parece que se dé de forma efectiva. Como ya vaticinaban los estudios analíticos sobre los modelos de toma de decisiones, ni siquiera el modelo informado puede ser totalmente autónomo debido a la necesidad de depender de otros/as para que

puedan llevarse a cabo las decisiones tomadas (Charles et al., 1999). Este aspecto se ha visto reflejado en nuestros resultados, en los cuales se ha podido apreciar cómo en algún momento se necesita la participación de otros/as para poder hacer efectivas las decisiones, lo cual, como ya se mencionaba, incurre en la necesidad de que éstos/as, como mínimo, acepten la decisión. Pero, además de esta limitación, la cual puede entenderse como coyuntural, se encuentran otras limitaciones a la autonomía relacionadas con el modo en el que se estructura tanto nuestro sistema de provisión de cuidados como nuestras las relaciones sociales, aspectos que a lo largo de nuestros resultados muestran evidencias de que esta autonomía, a pesar de todo, parece que realmente no se está consiguiendo.

Así vemos cómo muchas personas toman la decisión que pueden tomar al no disponer de otras opciones realistas a las que recurrir. Ello implica que, por mucho que la decisión haya sido de ellos/as sin la implicación de otras personas, son realmente factores externos a su propia voluntad quienes dirigen su acción (que no decisión), lo cual conlleva, en todo caso, que podamos hablar de una decisión determinista, pero no autónoma y libre.

Por otro lado, es importante tener en cuenta uno de los aspectos más desarrollados a lo largo de nuestros resultados: el hecho de la pérdida de la capacidad de poder decidir que sufren las personas mayores. Esta pérdida, como se ha visto, sucede incluso sin haber perdido las habilidades cognitivas que podrían sustentar esta retirada de la responsabilidad de decidir, viendo cómo la responsabilidad la posee quien aporta los cuidados, dejando en manos de éstos/as el compartir en mayor o menor medida la decisión con la persona mayor, viéndose éstos/as avocados/as a tener que aceptar decisiones que realmente no querían, a veces, incluso bajo presión. Así podemos ver cómo realmente, más que hablar de autonomía a nivel individual, es posible que en nuestro entorno se haya conseguido *cierta autonomía* del entorno familiar a la hora de decidir el tipo de cuidado que éstos/as quieren para sus seres queridos.

Por todo esto y a modo de conclusión, a raíz de nuestros resultados creemos que en nuestro entorno podríamos hablar más bien de un *modelo autónomo*, en cuanto a la no participación activa de otras personas en la decisión, a la vez que de un modelo *(des)informado*, en cuanto a que toda la información para decidir la posee únicamente el entorno familiar, a pesar de que sea una decisión determinista más que libre, y que la información no parezca ser la más adecuada ni totalmente suficiente para poder tomar esta decisión.

Capítulo 6. Estudio mediante encuesta: Preferencias en relación al proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez.

6.1. Introducción.

Este capítulo muestra los resultados del último estudio desarrollado en esta tesis, el cual se corresponde con un diseño y métodos cuantitativos para la obtención y el tratamiento de los datos.

A lo largo de las siguientes páginas se responde al objetivo principal 1 y al objetivo principal 3 (así como a sus respectivos objetivos secundarios), continuando de este modo con el análisis desarrollado en el Capítulo 5.

Por ello, a continuación se describen los distintos análisis desarrollados, los resultados obtenidos, la discusión de éstos con los hallazgos presentados en la literatura, así como un apartado final de análisis sobre la viabilidad del modelo *Interprofessional approach to shared decision making* (IP-SDM) (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011) en relación al análisis de la situación actual mostrada por nuestros resultados.

6.2. Análisis univariante.

El primer abordaje que se ha realizado de los datos obtenidos a través del cuestionario ha sido un análisis descriptivo minucioso y en profundidad de todas las dimensiones, subcategorías y variables de interés del cuestionario. El cuestionario utilizado puede ser consultado en el ANEXO 3.5.

Este cuestionario está conformado, como no podía ser de otra forma, por variables independientes y variables dependientes. Las variables dependientes son aquellas que responden directamente a los objetivos cuantitativos de la tesis. Mientras que las variables independientes, se han dividido en dos grupos para su mejor comprensión: variables sociodemográficas y otras variables independientes temáticas. Si las primeras tienen como principal utilidad ser variables de cruce para caracterizar las respuestas de los sujetos de estudio, las otras nos aportan información relevante sobre cuestiones que complementan las áreas de interés abordadas por las variables dependientes o cuestiones anejas estrechamente relacionadas con ellas. Por ello, si bien es verdad que estas variables no responden a nuestros objetivos de forma directa, sí complementan los mismos aportando información de sumo interés.

De esta manera, las variables dependientes e independientes temáticas que componen este cuestionario pueden ser estructuradas en cinco grandes dimensiones: opinión, conocimiento, experiencia, preferencias y expectativas; las cuales se pueden subdividir a su vez en diferentes subcategorías específicas. Esto puede verse a modo de resumen en la Tabla 3.7. (presentada en el Capítulo 3)

Por ello, y con la intención de mostrar de forma completa, amplia y, sobre todo, de una forma lógica y clara los resultados del análisis descriptivo, estos análisis se mostrarán clasificados en función de la dimensión y la subcategoría en la que se incluyen las variables, indicando en todo momento y haciendo una especial mención cuando se aborden las variables dependientes de nuestro estudio, en las cuales se profundizará y analizarán los datos en mayor detalle.

6.2.1. Caracterización de la población estudiada.

Las variables sociodemográficas estudiadas han hecho referencia al sexo, edad, estado civil, creencias religiosas, ingresos económicos mensuales netos, situación laboral, ideología, nivel de estudios, y el estado de salud autopercebido. Estas variables han sido analizadas en la mayoría de los casos tal y como se preguntaron a las personas participantes. Sin embargo, en algunas ocasiones fue necesario recodificar las variables para su mejor comprensión (dejando señalada claramente esta condición en los casos en que así se hace).

A continuación, se desarrolla una breve descripción de las características más relevantes de la población estudiada, detallando a su vez la información provista desagregando los datos por sexo o por grupo edad. Por otro lado, en la Tabla 6.1. se puede encontrar un resumen de la información descriptiva del conjunto de variables sociodemográficas estudiadas.

Tabla 6.1. Características sociodemográficas de la muestra (Parte 1/2).

n=774	Media (Desviación estándar)
	Frecuencia (%)
Sexo (E1)	
Hombre	378 (48,9%)
Mujer	396 (51,1%)
Edad (años) (E2)	47,85 (16,516)
Grupos de Edad (E2 Recodificada)	
De 18 a 29 años	129 (16,7%)
De 30 a 44 años	221 (28,6%)
De 45 a 59 años	213 (27,6%)
De 60 años o más	210 (27,2%)
Estado Civil (E3)	
Soltero/a	202 (26,1%)
Casado/a	449 (58,0%)
Viudo/a	49 (6,4%)
Separado/a	19 (2,4%)
Divorciado/a	41 (5,2%)
No contesta	15 (1,9%)
Creencias religiosas (E4)	
Católico/a	505 (65,3%)
Protestante	4 (0,5%)
Testigo/a de Jehová	6 (0,7%)
Ortodoxo/a	7 (0,9%)
Otras de base cristiana	9 (1,2%)
Musulmán/a	3 (0,4%)
Budista	1 (0,1%)
Otras	23 (3%)
No creyente	142 (18,3%)
Ateo/a	64 (8,2%)
No sabe (opción no leída)	1 (0,1%)
No contesta (opción no leída)	11 (1,4%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). E: Pregunta Sociodemográfica; P: Pregunta.

Tabla 6.1. Características sociodemográficas de la muestra (Parte 2/2).

n=774	Frecuencia (%)
Nivel de estudios (E5)	
Sin estudios (o ha ido menos de 5 años a la escuela)	60 (7,7%)
Primaria (o ha ido 5 años o más a la escuela)	140 (18,1%)
EGB, ESO, Bachiller Elemental	187 (24,1%)
COU, BUP, Bachiller Superior, Bachillerato	86 (11,1%)
FP1, Formación Profesional Grado Medio	83 (10,8%)
FP2, Formación Profesional Grado Superior, Conservatorio 10 años	85 (11%)
Universitarios (Diplomatura, Licenciatura, Grado, Máster, Doctorado)	133 (17,2%)
Situación laboral (E6)	
Trabajando a tiempo completo	282 (36,4%)
Trabajando a tiempo parcial	80 (10,3%)
Jubilado o pensionista (anteriormente ha trabajado)	164 (21,2%)
Jubilado o pensionista (anteriormente no ha trabajado)	22 (2,9%)
Busca empleo, ha trabajado antes	39 (5%)
Busca primer empleo	3 (0,4%)
Parado/a	106 (13,7%)
Estudiante	36 (4,7%)
Trabajo doméstico no remunerado	42 (5,4%)
Ingresos económicos (netos) mensuales (E8)	
No tiene ingresos de ningún tipo	127 (16,4%)
Menos de 600 €	146 (18,9%)
Entre 601 y 900 €	152 (19,7%)
Entre 901 y 1.200 €	134 (17,3%)
Entre 1.201 y 1.800 €	126 (16,3%)
Entre 1.801 y 2.400 €	46 (5,9%)
Entre 2.401 y 3.000 €	8 (1,1%)
Más de 3.000 €	10 (1,3%)
No sabe (opción no leída)	5 (0,7%)
No contesta (opción no leída)	19 (2,5%)
Clase social autopercebida (E9)	
Baja	76 (9,9%)
Media-Baja	248 (32%)
Media	374 (48,3%)
Media-Alta	49 (6,4%)
Alta	6 (0,7%)
No sabe (opción no leída)	7 (0,9%)
No contesta (opción no leída)	14 (1,8%)
Escala Ideológica (E10 Recodificada)	
Izquierda	161 (20,9%)
Centro	398 (51,5%)
Derecha	104 (13,4%)
No sabe	33 (4,3%)
No contesta	77 (10%)
Estado de salud autopercebido (P20)	
Muy malo	8 (1,1%)
Malo	47 (6,1%)
Regular	209 (27,1%)
Bueno	331 (42,7%)
Muy bueno	174 (22,5%)
No sabe (opción no leída)	1 (0,1%)
No contesta (opción no leída)	3 (0,4%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica; P: Pregunta; EGB: Educación general básica; ESO: Educación secundaria obligatoria; COU: Curso de orientación universitaria; BUP: Bachillerato unificado polivalente; FP: Formación profesional.

En primer lugar, es necesario indicar cómo la población estudiada posee una división, tanto por sexo (E1) (E: Pregunta Sociodemográfica) como por *grupo de edad* (E2 Recodificada), bastante homogénea. Mostrando únicamente una cantidad de mujeres levemente mayor que de hombres, así como un grupo de personas más jóvenes (entre los 18 y 29 años), algo menor con respecto al resto de grupos (más información en la Tabla 6.1.). La media de edad de las personas participantes en el estudio fue de 47,85 años, siendo levemente inferior la de los hombres (46,99 años) y algo superior la de las mujeres entrevistadas (48,68 años). En cuanto a la proporción en base al sexo de los grupos de edad, todos fueron muy homogéneos a excepción del grupo de mayor edad (de 60 años o más). Éste tuvo un porcentaje mayor de mujeres, con una media de edad también más elevada que la de los hombres. Viéndose de este modo cómo la muestra recoge un hecho conocido como es el incremento porcentual de mujeres que se da en nuestra sociedad conforme avanza la edad y la mayor longevidad de las mismas. La información relativa a la edad en función del sexo puede verse en la Tabla 6.2.

Con respecto al estado civil (E3), la mayoría de las personas participantes señalaron estar casadas, siendo el segundo grupo más veces mencionado el de las personas solteras (más información en la Tabla 6.1.). Ambos grupos, tanto el de casados como el de solteros poseen una mayor representación masculina que femenina, mientras que, por el contrario, las mujeres son mayoría cuando se habla de viudedad, representando éstas un 10,6% del total de mujeres frente a un 1,9% de hombres viudos. Además, si nos detenemos en el grupo de edad con mayor representación de personas viudas, el de 60 o más años, se puede ver con mayor claridad cómo la viudedad, y más a edades longevas, tiene nombre de mujer, encontrándose un 30,1% de mujeres viudas frente a un 3,7% de viudos. Más detalles en las Tabla 6.3. y 6.4.

Tabla 6.2. Edad (E2 Recodificada) desagregada por sexo (E1).

	Hombre Frecuencia (Porcentaje)	Media de Edad Media (Desviación estándar)	Mujer Frecuencia (Porcentaje)	Media de Edad Media (Desviación estándar)
De 18 a 29 años	66 (17,5%)	23,83 (3,047)	63 (15,9%)	24,91 (2,895)
De 30 a 44 años	112 (29,6%)	38,12 (4,104)	109 (27,6%)	37,45 (3,859)
De 45 a 59 años	106 (28%)	51,61 (4,453)	107 (27,1%)	51,52 (4,190)
De 60 años o más	94 (24,9%)	68,60 (6,368)	116 (29,4%)	69,52 (7,657)
Total	378 (100%)	46,99 (16,182)	396 (100%)	48,68 (16,808)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica.

Tabla 6.3. Estado civil (E3) desagregado por sexo (E1).

	Hombres Frecuencia (Porcentaje)	Mujeres Frecuencia (Porcentaje)
Soltero/a	106 (28%)	96 (24,2%)
Casado/a	239 (63,1%)	210 (53,2%)
Viudo/a	7 (1,9%)	42 (10,6%)
Separado/a	7 (1,9%)	11 (2,9%)
Divorciado/a	15 (4%)	25 (6,4%)
No contesta	4 (1,1%)	11 (2,7%)
Total	378 (100%)	396 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica.

Tabla 6.4. Estado civil (E3) de las personas de 60 o más años desagregado por sexo (E1).

	Hombres Frecuencia (Porcentaje)	Mujeres Frecuencia (Porcentaje)
Soltero/a	4 (4,1%)	7 (6,1%)
Casado/a	80 (85,5%)	58 (50,3%)
Viudo/a	3 (3,7%)	35 (30,1%)
Separado/a	3 (3,3%)	5 (4,6%)
Divorciado/a	3 (3,4%)	6 (5,5%)
No contesta	0	4 (3,4%)
Total	94 (100%)	116 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica.

En el caso de las *creencias religiosas* (E4), la mayoría de las personas entrevistadas se declaró creyente de la religión católica, teniendo el resto de creencias religiosas una representación muy minoritaria, siendo la segunda y la tercera opción escogidas por las personas participantes de este estudio, la opción de no creyente y ateo/a, respectivamente (más información en la Tabla 6.1.). Sin embargo, si observamos las creencias religiosas en función del sexo de las personas participantes, se puede apreciar cómo las mujeres se declararon en mayor proporción como católicas que los hombres, mientras que, por el contrario, los hombres se declararon no creyentes y ateos en mayor porcentaje que las mujeres. En cuanto a la edad, se aprecia cómo el porcentaje de personas católicas aumenta conforme la edad es mayor, ocurriendo lo contrario, con el porcentaje de no creyentes y ateos/as, que van disminuyendo conforme aumenta la edad. Toda la información relativa a esta variable puede encontrarse en la Tabla 6.5. No obstante, en todos los grupos de edad las mujeres siempre tienen más presencia entre las personas católicas y menos entre no creyentes y ateas.

Con respecto al *nivel de estudios* (E5), la opción más frecuentemente informada fue tener un nivel de Educación general básica (EGB), Educación secundaria obligatoria (ESO) o Bachiller elemental, seguida por la opción de educación primaria (o mínimo 5 años de escuela), siendo la tercera opción tener estudios universitarios (diplomatura, licenciatura, grado, máster y/o doctorado) (más información en la Tabla 6.1.). De forma más específica y atendiendo a una desagregación de los datos en base al sexo, se ha podido ver cómo a nivel poblacional las mujeres tuvieron porcentajes más altos que los hombres en aquellos estudios con un nivel inferior: sin estudios o educación primaria, frente a los hombres que tuvieron mayor representación en el resto de estudios, siendo la única excepción la Formación profesional 1 (FP) o formación profesional de grado medio, en la que el porcentaje de mujeres fue de casi el doble que el de hombres (para más información consultar la Tabla 6.6). Por otro lado, desagregando esta información por grupos de edad, se ve cómo estas diferencias se mantienen excepto en dos grupos de edad: de 30 a 44 años y de 45 a los 59 años. Esta información puede verse detalladamente en el Gráfico 6.1.

En cuanto a la *situación laboral* (E6) de las personas participantes en este estudio, la opción más ampliamente señalada de forma general fue tener un trabajo a tiempo completo, seguida de personas que actualmente estaban jubiladas pero que anteriormente habían trabajado (más información en la Tabla 6.1.). Ambas opciones se dieron de forma más común entre los hombres. Las mujeres, en cambio, tuvieron mayor representación que los hombres en aquellas opciones de trabajo menos seguras o directamente en las opciones que indicaban distintas variantes de no tener un empleo remunerado. Además, las mujeres mostraron dos opciones laborales que ni siquiera aparecieron entre sus compañeros hombres, como son la opción de estar jubiladas y no

haber trabajado previamente y la opción de ser trabajadoras domésticas no remuneradas. Para más información puede consultarse la Tabla 6.7.

En relación a los *ingresos económicos mensuales netos* (E8) de las personas participantes en este estudio, las opciones más ampliamente señaladas fueron aquellas que se encontraban por debajo de los 1.800 euros al mes, siendo la franja más señalada la que iba desde los 601 a los 900 euros al mes (más información en la Tabla 6.1.). Sin embargo, al desagregar esta información por sexo, se pueden ver diferencias claras: las categorías destinadas a unos ingresos más bajos tuvieron una mayor representación entre las mujeres que entre los hombres. Mientras que, en las categorías referentes a ingresos más altos, fueron los hombres los que tuvieron mayor presencia (para más información a este respecto, consultar la Tabla 6.8.). La única excepción a esta tendencia se dio en el del grupo de menor edad, de 18 a 29 años, donde el 41% de los varones no tenían ningún tipo de ingreso, frente al 36,6% de las mujeres.

Tabla 6.5. Creencias religiosas (E4) desagregadas por sexo (E1) y por grupo de edad (E2 Recodificada).

	Católico Frecuencia (Porcentaje)	Protestante Frecuencia (Porcentaje)	Testigo de Jehová Frecuencia (Porcentaje)	Ortodoxo Frecuencia (Porcentaje)	Otras de base cristiana Frecuencia (Porcentaje)	Musulmán Frecuencia (Porcentaje)	Budista Frecuencia (Porcentaje)	Otras Frecuencia (Porcentaje)	No creyente Frecuencia (Porcentaje)	Ateo/a Frecuencia (Porcentaje)	No sabe Frecuencia (Porcentaje)	No contesta Frecuencia (Porcentaje)	Total Frecuencia (Porcentaje)
Hombres	214 (56,5%)	2 (0,5%)	4 (1,1%)	4 (0,9%)	2 (0,6%)	1 (0,3%)	1 (0,1%)	9 (2,3%)	92 (24,4%)	45 (12%)	0	5 (1,2%)	378 (100%)
Mujeres	291 (73,6%)	2 (0,4%)	2 (0,4%)	3 (0,9%)	7 (1,7%)	2 (0,4%)	0	14 (3,6%)	49 (12,5%)	19 (4,7%)	1 (0,3%)	6 (1,6%)	396 (100%)
De 18-29 años	54 (42%)	1 (0,8%)	2 (1,4%)	0	3 (2,2%)	1 (1%)	0	5 (4%)	41 (31,7%)	20 (15,7%)	0	2 (1,2%)	129 (100%)
De 30-44 años	125 (56,5%)	1 (0,6%)	3 (1,2%)	7 (3,2%)	3 (1,2%)	2 (0,7%)	1 (0,2%)	8 (3,8%)	48 (21,5%)	20 (9,1%)	0	4 (1,9%)	221 (100%)
De 45-59 años	151 (71%)	1 (0,6%)	1 (0,5%)	0	1 (0,2%)	0	0	8 (3,7%)	32 (14,8%)	17 (8%)	1 (0,5%)	1 (0,6%)	213 (100%)
De 60 años o más	174 (82,9%)	0	0	0	3 (1,5%)	0	0	1 (0,6%)	21 (10,2%)	6 (3%)	0	4 (1,7%)	210 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica.

Tabla 6.6. Nivel de estudios (E5) desagregado por sexo (E1).

	Hombres Frecuencia (Porcentaje)	Mujeres Frecuencia (Porcentaje)
Sin estudios (o ha ido menos de 5 años a la escuela)	23 (6,1%)	37 (9,3%)
Primaria (o ha ido 5 años o más a la escuela)	64 (17%)	76 (19,1%)
EGB, ESO, Bachiller Elemental	100 (26,3%)	87 (22%)
COU, BUP, Bachiller Superior, Bachillerato	50 (13,2%)	36 (9,1%)
FP1, Formación Profesional Grado Medio	28 (7,4%)	55 (14%)
FP2, Formación Profesional Grado Superior, Conservatorio 10 años	44 (11,6%)	41 (10,4%)
Universitarios (Diplomatura, Licenciatura, Grado, Máster, Doctorado)	69 (18,3%)	64 (16,1%)
Total	378 (100%)	396 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica; EGB: Educación general básica; ESO: Educación secundaria obligatoria; COU: Curso de orientación universitaria; BUP: Bachillerato unificado polivalente; FP: Formación profesional.

Tabla 6.7. Situación laboral (E6) desagregada por sexo (E1).

	Hombres Frecuencia (Porcentaje)	Mujeres Frecuencia (Porcentaje)
Trabajando a tiempo completo	181 (47,8%)	101 (25,5%)
Trabajando a tiempo parcial	22 (5,8%)	57 (14,5%)
Jubilado o pensionista (anteriormente ha trabajado)	97 (25,6%)	68 (17,1%)
Jubilado o pensionista (anteriormente no ha trabajado)	0	22 (5,6%)
Busca empleo, ha trabajado antes	13 (3,4%)	26 (6,6%)
Busca primer empleo	1 (0,4%)	1 (0,3%)
Parado/a	42 (11%)	65 (16,3%)
Estudiante	23 (6%)	13 (3,4%)
Trabajo doméstico no remunerado	0	42 (10,6%)
Total	378 (100%)	396 (100%)

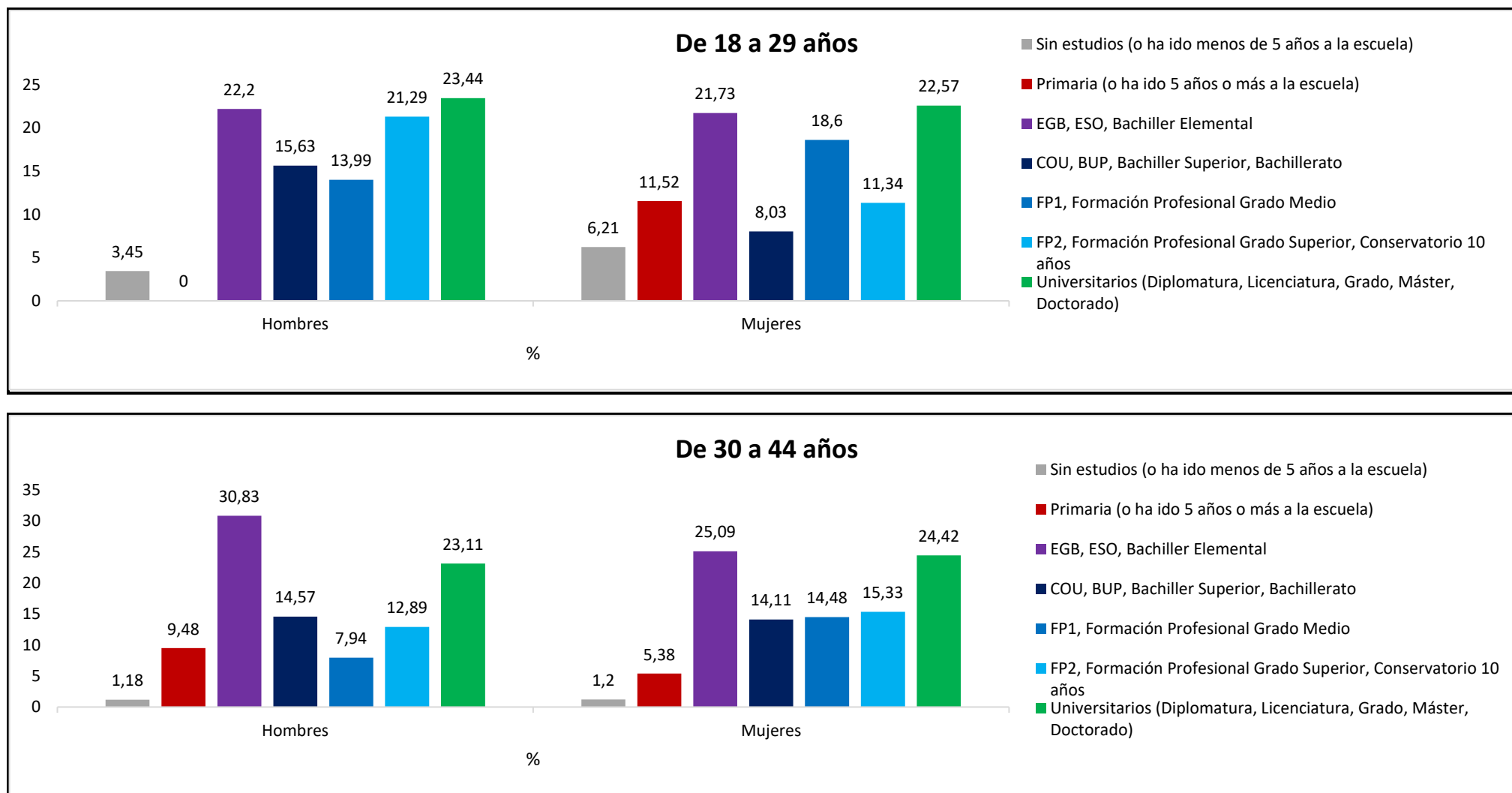
Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica.

Tabla 6.8. Ingresos económicos mensuales netos (E8) desagregados por sexo (E1).

	Hombres Frecuencia (Porcentaje)	Mujeres Frecuencia (Porcentaje)
No tiene ingresos	51 (13,5%)	76 (19,3%)
Menos de 600 €	46 (12%)	101 (25,5%)
Entre 601-900 €	52 (13,8%)	100 (25,3%)
Entre 901-1200 €	76 (20,2%)	57 (14,5%)
Entre 1.201-1.800 €	95 (25,1%)	31 (7,9%)
Entre 1.801-2.400 €	34 (9,1%)	11 (2,8%)
Entre 2.401-3.000 €	6 (1,6%)	2 (0,6%)
Más de 3.000 €	9 (2,5%)	0 (0,1)
No sabe (opción no leída)	2 (0,4%)	4 (1%)
No contesta (opción no leída)	7 (1,9%)	12 (3,1%)
Total	378 (100%)	396 (100%)

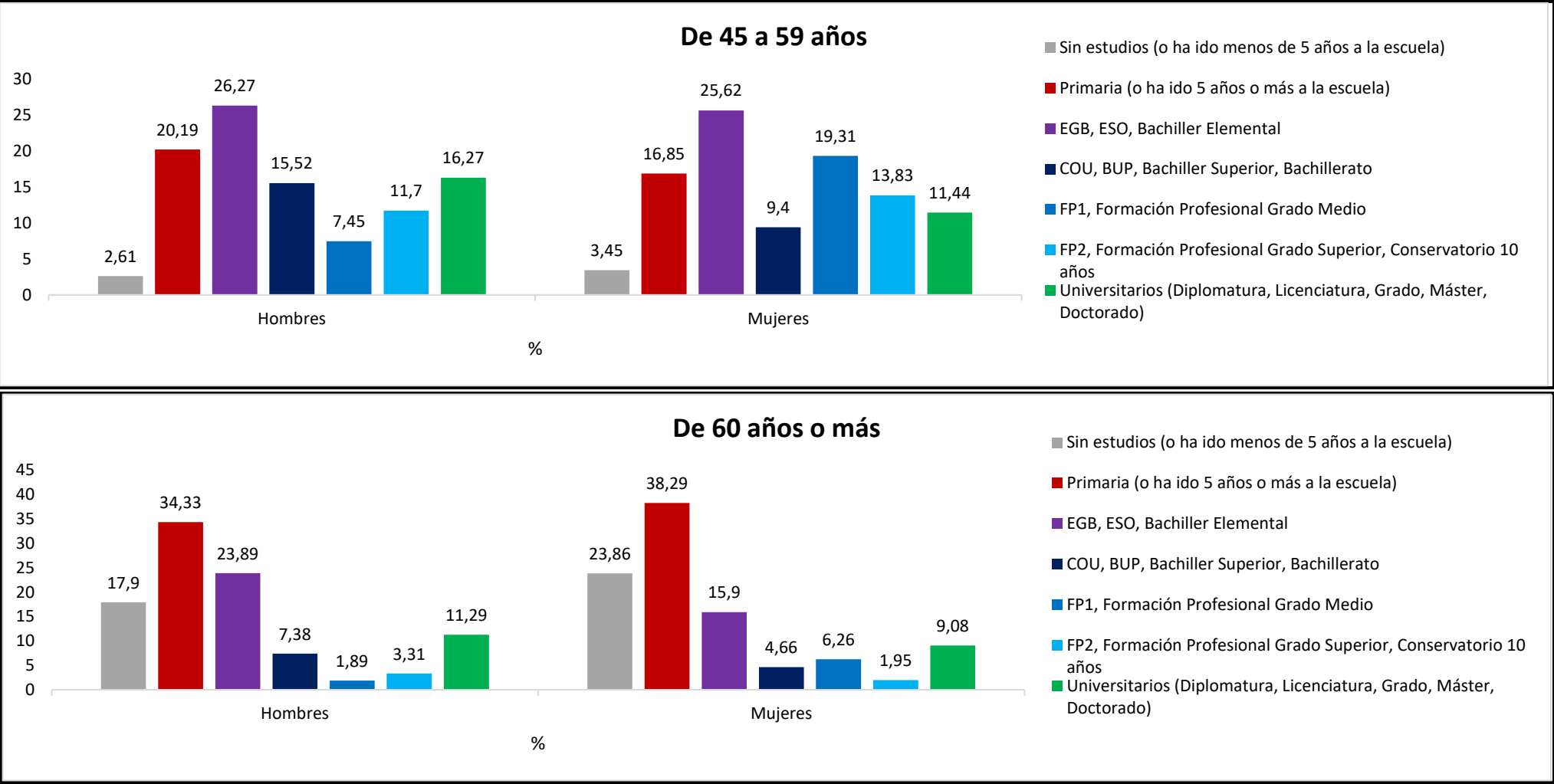
Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica.

Gráfico 6.1. Nivel de estudios (E5) por grupo de edad (E2 Recodificada) y sexo (E1). (Parte 1/2)



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica; EGB: Educación general básica; ESO: Educación secundaria obligatoria; COU: Curso de orientación universitaria; BUP: Bachillerato unificado polivalente; FP: Formación profesional.

Gráfico 6.1. Nivel de estudios (E5) por grupo de edad (E2 Recodificada) y sexo (E1). (Parte 2/2)



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica; EGB: Educación general básica; ESO: Educación secundaria obligatoria; COU: Curso de orientación universitaria; BUP: Bachillerato unificado polivalente; FP: Formación profesional.

En cuanto a la *clase social autopercebida* (E9), de forma mayoritaria los/las participantes de este estudio se definen como de clase media, siendo la segunda opción la de considerarse como de clase media-baja (Tabla 6.1.). Las frecuencias obtenidas en esta variable aparentemente parecen no mostrar diferencias en base al sexo. Sin embargo, teniendo en cuenta el grupo de edad se puede ver cómo los dos grupos de edad más jóvenes poseen porcentajes más bajos en la opción de clase baja, teniendo los dos grupos de mayor edad más del doble del porcentaje en esa opción. Por otro lado, las personas con edades comprendidas entre los 45 y 59 años muestran el mayor porcentaje en la opción de clase media-baja, siendo también este grupo y el de edad más joven, los dos que no escogieron en ningún caso la opción de clase alta (Tabla 6.9.)

Con respecto a la *ideología política* (E10), ésta fue medida mediante una escala Likert de 0 a 10 puntos, siendo 0 la “Extrema Izquierda” y 10 la “Extrema Derecha”. Esta variable fue recodificada para su mejor entendimiento en tres grandes grupos: Izquierda, Centro y Derecha (E10 Recodificada). La mayoría de las personas participantes se identificaron como de centro, siendo la segunda opción apoyada, ser de izquierdas y la última, ser de derechas (Tabla 6.1.). Estas frecuencias parecen no mostrar diferencias al verse desagregadas por sexo o por edad, salvo en el grupo de mayor edad (60 años o más), donde las mujeres, aunque siguen indicando de forma mayoritaria ser de centro, tuvieron como segunda opción más común posicionarse en el espectro político de la derecha.

Finalmente, también se preguntó por el *estado de salud autopercebido* (P20) (P: Pregunta), siendo la opción de “Bueno” la escogida mayoritariamente (Tabla 6.1.). Desagregando esta información en base al sexo no se apreciaron grandes diferencias, salvo en la categoría de “Regular”, en la cual, se posicionaron más mujeres que hombres. En el resto de opciones de respuesta, en las opciones con un carácter negativo del estado de salud, las mujeres tuvieron porcentajes más altos que los hombres, ocurriendo al contrario con las opciones referidas a percepciones más positivas sobre el estado de salud. La única excepción se vio en la categoría de “Muy malo”, en la cual los hombres tuvieron un porcentaje mayor (el doble) al de las mujeres. Por otro lado, con respecto a la segmentación por grupo de edad, el grupo de personas más jóvenes se caracterizó por no responder en ninguna ocasión que su estado de salud era “Muy Malo”, siendo también el grupo de edad que se autopercibió con mayor frecuencia con un estado de salud “Muy bueno”. En cuanto a la categoría de “Regular”, ésta fue aumentando conforme aumentaba la edad de los grupos. Siendo interesante resaltar cómo el grupo que se autopercibió con un estado de salud peor: “Malo” o “Muy Malo”, a diferencia de lo que podría esperarse, fue el grupo de edad de 45 a 59 años (Tabla 6.10). Más específicamente, si se segmenta este último grupo por sexo, se puede ver cómo las mujeres se suelen autopercebir con un peor estado de salud que los hombres (Tabla 6.11). Sin embargo, si se vuelve a segmentar este grupo de edad, no sólo por sexo, sino también por la experiencia como cuidadores/as (P15), se aprecia que las mujeres que actualmente estaban cuidando fueron las que peor estado de salud refirieron en general, respondiendo “Muy Malo” o “Malo”, seguidas por aquellas mujeres que actualmente no cuidaban pero que lo hicieron en el pasado. Siendo interesante como dentro de los hombres, el grupo que refirió sentirse peor fue el de aquellos que nunca habían cuidado (Tabla 6.12.)

Tabla 6.9. Clase social autopercebida (E9) desagregada por grupo de edad (E2 Recodificada).

	Baja Frecuencia (Porcentaje)	Media-Baja Frecuencia (Porcentaje)	Media Frecuencia (Porcentaje)	Media-Alta Frecuencia (Porcentaje)	Alta Frecuencia (Porcentaje)	No sabe Frecuencia (Porcentaje)	No contesta Frecuencia (Porcentaje)	Total Frecuencia (Porcentaje)
De 18-29 años	6 (5%)	47 (36,4%)	62 (48,2%)	12 (9,2%)	0	0	2 (1,2%)	129 (100%)
De 30-44 años	13 (6%)	75 (33,9%)	111 (50,1%)	11 (5%)	4 (1,7%)	2 (0,7%)	6 (2,6%)	221 (100%)
De 45-59 años	30 (13,9%)	70 (32,7%)	98 (45,9%)	13 (6,3%)	0	0	3 (1,2%)	213 (100%)
De 60 años o más	27 (12,8%)	56 (26,7%)	103 (49%)	13 (6,2%)	2 (0,9%)	5 (2,5%)	4 (1,9%)	210 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta Sociodemográfica.

Tabla 6.10. Estado de salud autopercebido (P20) desagregado por sexo (E1) y por grupos de edad (E2 Recodificada).

	Muy malo Frecuencia (Porcentaje)	Malo Frecuencia (Porcentaje)	Regular Frecuencia (Porcentaje)	Bueno Frecuencia (Porcentaje)	Muy bueno Frecuencia (Porcentaje)	No sabe Frecuencia (Porcentaje)	No contesta Frecuencia (Porcentaje)	Total Frecuencia (Porcentaje)
Hombres	5 (1,4%)	20 (5,3%)	90 (23,7%)	169 (44,6%)	93 (24,6%)	1 (0,2%)	1 (0,2%)	378 (100%)
Mujeres	3 (0,7%)	27 (6,9%)	120 (30,3%)	162 (41%)	81 (20,4%)	0	3 (0,7%)	396 (100%)
De 18-29 años	0	6 (4,3%)	24 (18,7%)	37 (28,9%)	61 (47,6%)	0	1 (0,5%)	129 (100%)
De 30-44 años	4 (1,6%)	9 (4,1%)	48 (21,8%)	96 (43,5%)	63 (28,6%)	0	1 (0,5%)	221 (100%)
De 45-59 años	2 (1,1%)	19 (8,9%)	62 (28,8%)	100 (46,9%)	30 (14,3%)	0	0	213 (100%)
De 60 años o más	2 (1,2%)	14 (6,5%)	76 (35,9%)	97 (46,2%)	19 (9%)	1 (0,4%)	2 (0,8%)	210 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; E: Pregunta Sociodemográfica.

Tabla 6.11. Estado de salud autopercebido (P20) de las personas de 45 a 59 años desagregado por sexo (E1).

	Hombres Frecuencia (Porcentaje)	Mujeres Frecuencia (Porcentaje)
Muy malo	1 (1%)	1 (1,2%)
Malo	8 (7,9%)	11 (9,9%)
Regular	29 (27,3%)	33 (30,3%)
Bueno	53 (50,4%)	47 (43,5%)
Muy bueno	14 (13,4%)	16 (15,1%)
No sabe	0	0
No contesta	0	0
Total	106 (100%)	107 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; E: Pregunta Sociodemográfica.

Tabla 6.12. Estado de salud autopercebido (P20) de las personas de 45 a 59 años desagregado por sexo (E1) y por su experiencia como cuidadores/as (P15).

	Hombres Frecuencia (Porcentaje)			Mujeres Frecuencia (Porcentaje)		
	Sí, actualmente estoy cuidando	He cuidado en el pasado, pero ahora no	Nunca he cuidado a nadie	Sí, actualmente estoy cuidando	He cuidado en el pasado, pero ahora no	Nunca he cuidado a nadie
Muy malo	0	1 (2,4%)	0	1 (3,1%)	0 (0,7%)	0
Malo	2 (9,7%)	2 (4,2%)	4 (11,2%)	3 (10,4%)	7 (11,4%)	1 (4,4%)
Regular	9 (39,1%)	8 (18,3%)	11 (30,4%)	11 (39,7%)	20 (33,8%)	1 (6,6%)
Bueno	8 (33,9%)	25 (56,7%)	20 (53,6%)	11 (39%)	24 (40,6%)	12 (58,3%)
Muy bueno	4 (17,4%)	8 (18,3%)	2 (4,8%)	2 (7,8%)	8 (13,4%)	6 (30,7%)
No sabe	0	0	0	0	0	0
No contesta	0	0	0	0	0	0
Total	24 (100%)	44 (100%)	38 (100%)	28 (100%)	59 (100%)	20 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; E: Pregunta Sociodemográfica.

6.2.2. Análisis descriptivo: Dimensión de Opinión.

A continuación, se presentan aquellas variables que se centraban en la opinión de los/as participantes acerca de cómo creen que es la mejor forma de cuidar a las personas mayores cuando éstas necesitan algún tipo de ayuda para desarrollar su vida diaria, quién creen que deber ser la persona/s que decidan dónde se les tiene que cuidar, la opinión de los/as participantes sobre el trabajo y la labor profesional y su opinión sobre la administración pública.

6.2.2.1. Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores.

En relación a la opinión de los/as participantes sobre los cuidados de las personas mayores, se desarrollaron varias preguntas que abordaban este aspecto desde distintas perspectivas. Así se preguntó de forma general por quién debe hacerse responsable y garantizar los cuidados a las personas mayores, sobre los motivos que tienen las familias para dar cuidados a las personas mayores, y mucho más concretamente, por quién/es y dónde se debe cuidar a las personas mayores cuando éstas necesitan algún tipo de ayuda.

6.2.2.1.1. Variables Dependientes.

Los/as participantes del estudio fueron preguntados/as por su *opinión sobre cuál era la mejor alternativa para cuando las personas mayores necesitan algún tipo de ayuda para su vida diaria* (P1). La opción más respaldada fue que el cuidado debía ser dado por la familia en la casa de la persona mayor, seguido por aquellos/as que pese a coincidir con los primeros en que el cuidado debe otorgarse en la propia casa de la persona mayor creen que el cuidado debe realizarlo una persona contratada para ello. Posteriormente, aquellos/as que escogieron opciones exclusivamente de cuidado familiar indicaron casi tres de cada cuatro veces, que la persona responsable de estos cuidados debían ser tanto las hijas como los hijos de igual forma. Por otro lado, las personas que escogieron opciones de cuidado en las que estaba implicada algún tipo de institución, señalaron casi en un 77% de los casos, que éstas debían ser de titularidad pública. En cambio, las personas que se decantaron por que hubiera una persona contratada en el domicilio de la persona mayor, tienen una opinión más dividida sobre quién debe encargarse de pagar el sueldo de la persona cuidadora. Así, la opción mayoritaria fue que debería ser pagada por la persona afectada junto al Estado (54,3%), seguida por la opción de que debería ser pagada únicamente por el Estado (42,3%). Para más detalles consultad la Tabla 6.13.

Tabla.6.13. Opinión sobre la mejor alternativa para cuando las personas mayores necesitan algún tipo de ayuda para su vida diaria (P1) y subpreguntas relacionadas (P1a-c).

Opinión sobre la mejor alternativa para cuando las personas mayores necesitan algún tipo de ayuda para su vida diaria (P1).									
Frecuencia (Porcentaje)									
1. Que les cuide la familia en su propia casa. *	2. Que se les cuide en casa de un familiar. *	3. Que se les cuide alternando en hogares de varios familiares. *	4. Que se les cuide en un hogar familiar con la ayuda de un centro de día. **	5. Que se les cuide en una residencia para personas mayores. **	6. Que les cuide una persona contratada para ello en su propia casa. ***	7. Que se le cuide en una comunidad de amigos/as.	8. Otros.	9.No sabe.	Total
284 (36,7%)	54 (7%)	18 (2,3%)	124 (16%)	68 (8,8%)	199 (25,8%)	15 (1,9%)	7 (0,9%)	5 (0,6%)	774 (100%)
* Todos los que escogen las opciones de respuesta 1, 2 o 3, contestan a P1a (n=356).									
¿Qué miembro de la familia debería ser el responsable principal? (P1a)									
El hijo y/o los hijos 4 (1,2%)	La hija y/o las hijas 25 (7,1%)		Hijos e hijas por igual 264 (74,1%)		La pareja o cónyuge 51 (14,3%)		Otros familiares 8 (2,3%)		No sabe (opción no leída) 4 (1%)
** Todos los que escogen las opciones de respuesta 4 o 5, contestan a P1b (n=193).									
Tipo de titularidad (P1b)									
De titularidad pública 148 (76,9%)		De titularidad privada 12 (6%)			Concertado 29 (14,9%)		No sabe (opción no leída) 3 (1,6%)		
*** Todos los que escogen la opción de respuesta 6, contestan a P1c (n=199).									
¿Quién debería pagarla? (P1c)									
Debería ser pagada por quien la necesite 7 (3,4%)		Debería ser pagada por el Estado 84 (42,3%)			Debería ser pagada entre la persona y el Estado 108 (54,3%)		No sabe (opción no leída) 0		

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

* Todos los que escogen las opciones de respuesta 1, 2 o 3, contestan a P1a (n=356).

** Todos los que escogen las opciones de respuesta 4 o 5, contestan a P1b (n=193).

*** Todos los que escogen la opción de respuesta 6, contestan a P1c (n=199).

Posteriormente, esta primera pregunta sobre opinión y cuidados, fue recodificada en dos variables diferentes: una centrada en los lugares donde creen que deben ser cuidadas las personas mayores y otra centrada en quiénes deben aportar esos cuidados (Recodificación P1).

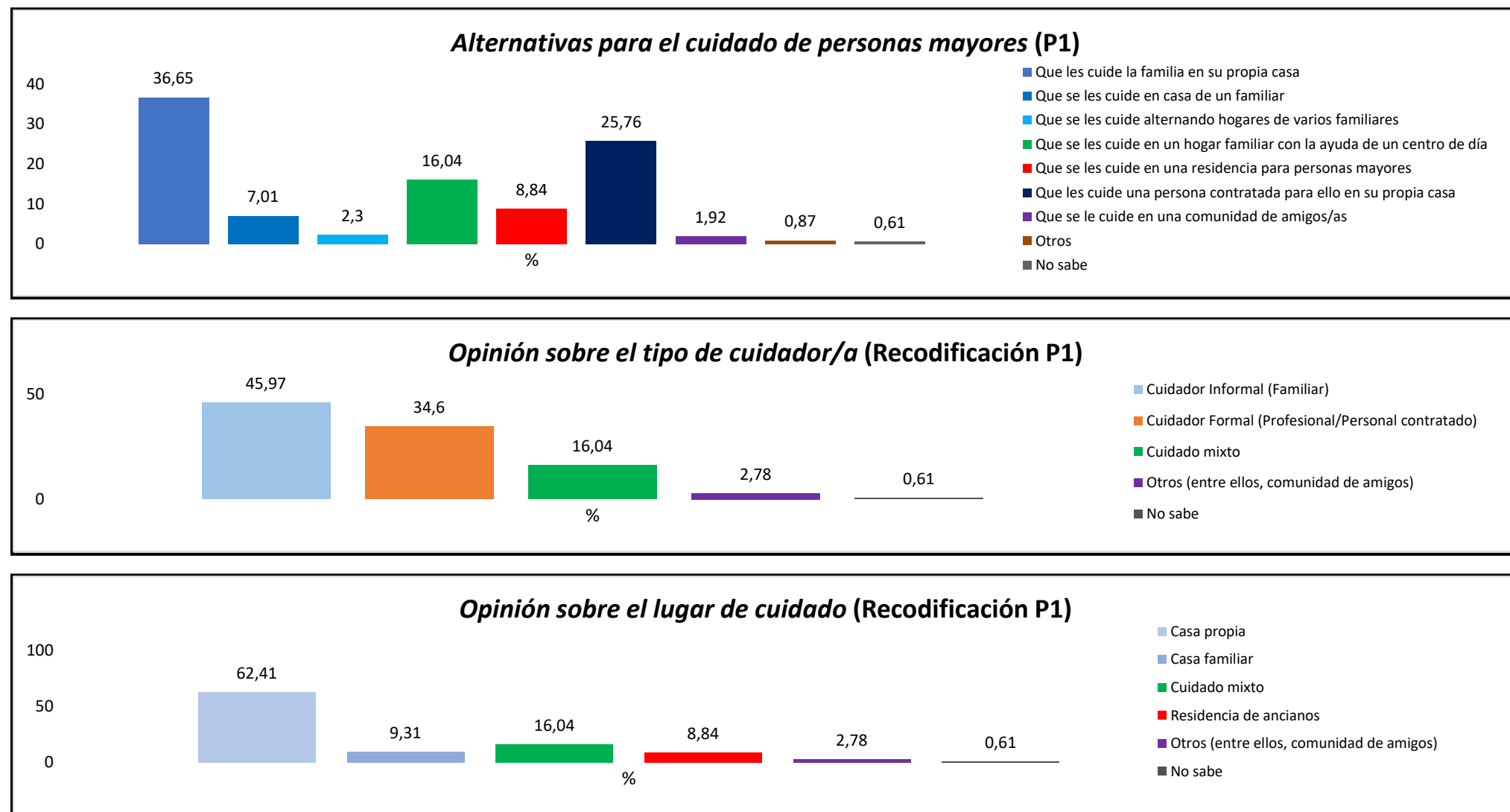
La primera categoría, *dónde*, puede dividirse de forma general en cuatro grupos: la casa (ya sea de algún familiar o la propia), el entorno institucional, un entorno mixto (familia e institución), u otras opciones, entre las que se pueden encontrar las comunidades de amigos. La mayoría opinó que las personas mayores debían ser cuidadas en su propia casa, siendo la casa de un familiar elegida por un porcentaje de personas muy inferior. Por otra parte, la segunda categoría, *quién*, puede ser dividida de igual forma en cuatro grupos: cuidado informal (cuidadores familiares), cuidado formal (profesionales o personal contratado), mixto (formal e informal) u otros tipos de cuidado. Así, en cuanto al tipo de cuidador que debe aportar los cuidados a las personas mayores, la mayoría de los/as participantes creen que debe ser un cuidador informal (familiar). El Gráfico 6.2. muestra una comparativa visual de los resultados de la variable principal y las posteriores recodificaciones.

6.2.2.1.2. Resto de variables independientes temáticas.

En cuanto al resto de variables centradas en la opinión sobre el cuidado de las personas mayores, todos/as los/as participantes fueron preguntados/as para ver si estaban de acuerdo o en desacuerdo con diferentes *propuestas sobre cómo se debe cuidar a las personas mayores que necesitan ayuda* (P13_1-4). De las cuatro propuestas ofrecidas, dos fueron apoyadas, mientras que las otras dos fueron rechazadas por la mayoría de los/as participantes. Así, de forma mayoritaria la población andaluza muestra su total acuerdo con que el Estado debe garantizar el cuidado de todas las personas que lo necesiten (97,9%), indicando también cómo consideran que la familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus congéneres (66,9%). Rechazando de pleno que cada persona deba hacerse cargo de los costes del cuidado (77,4%) o que las organizaciones no gubernamentales (ONG's) sean la mejor opción para encargarse de los cuidados (79,9%). El Gráfico 6.3. muestra visualmente la diferencia entre las cuatro variables.

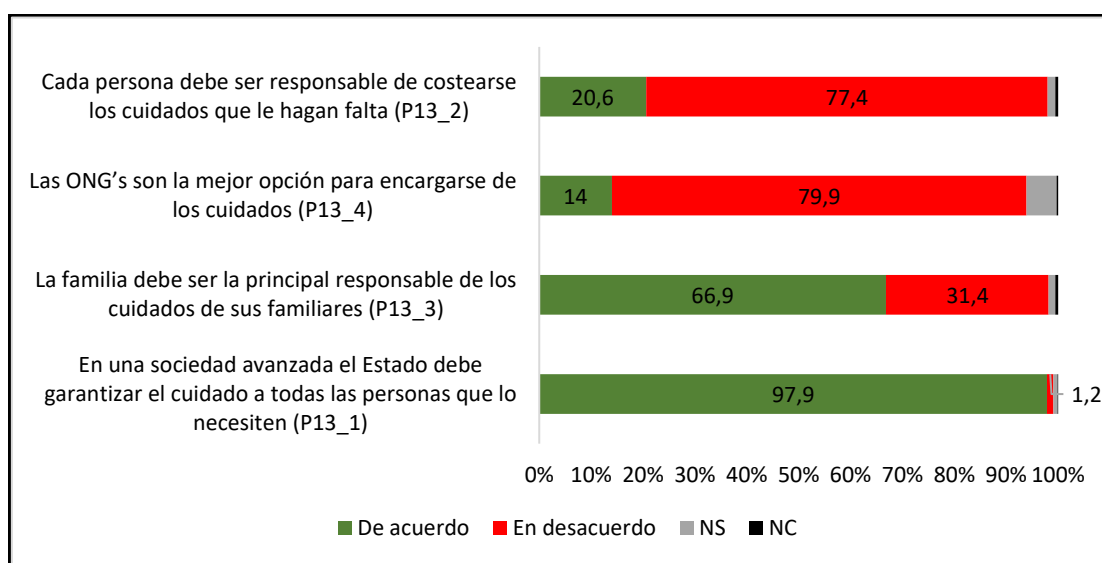
Por otro lado, siguiendo con las preguntas relativas al cuidado de las personas mayores, se les preguntó a los/as participantes por las *motivaciones familiares con respecto al cuidado* (P14). Entendiendo casi un 58% de las personas participantes que la mayoría de las familias cuidan a las personas mayores porque es una obligación moral, con independencia de los recursos que tengan para ello y un nada desdeñable 38 % que considera que las familias cuidan a las personas mayores porque no tienen otro remedio. Para más detalle, consultad la Tabla 6.14.

Gráfico 6.2. Alternativas para el cuidado de las personas mayores, tipo de cuidador/a y lugar de cuidado (P1 y recodificaciones).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Gráfico 6.3. Propuestas de cuidado (P13_1-4).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; ONG: Organización no gubernamental.

Tabla 6.14. Motivaciones familiares con respecto al cuidado (P14).

	Frecuencia (Porcentaje)
La mayoría de las familias cuidan a las personas mayores porque es una obligación moral con independencia de los recursos que tengan para ello	445 (57,5%)
La mayoría de las familias cuidan a las personas mayores porque no tienen otras opciones	294 (38%)
Ambas (opción no leída)	26 (3,3%)
No saben (opción no leída)	7 (0,9%)
No contestan (opción no leída)	3 (0,4%)
Total	774 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

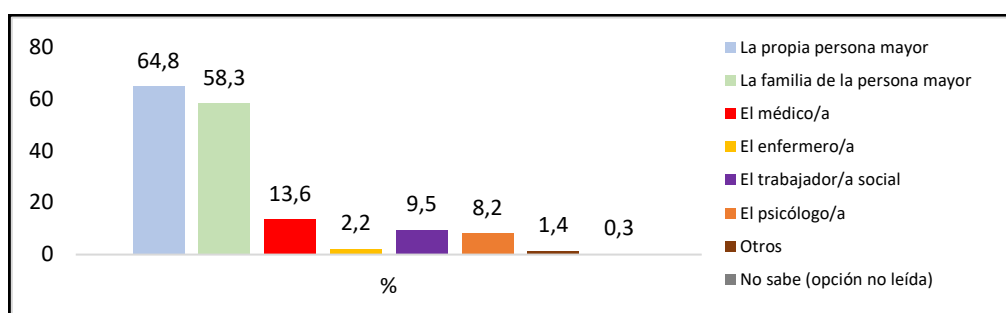
6.2.2.2. Opinión sobre la toma de decisiones.

Con respecto a las opiniones de los/as participantes en relación a la toma de decisiones, se realizaron varias preguntas que se centraban en distintos aspectos concernientes a este proceso. De esta forma se preguntó acerca de qué debería tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir, qué aspectos influyen más en la decisión final, elementos a tener en cuenta en la toma de decisiones, la forma más frecuente de tomar la decisión y finalmente, la variable dependiente: quién o quiénes deben decidir.

6.2.2.2.1. Variable dependiente.

A todos/as los/as participantes se les preguntó *quién o quiénes debían decidir dónde se debe cuidar a las personas mayores que necesitan ayuda* (P2), pudiendo escoger éstos/as más de una opción de respuesta. Así, de forma mayoritaria, casi el 65% de los casos creían que debía decidir la propia persona mayor. Siendo la segunda opción escogida, con algo más de un 58% de las respuestas, que debía decidir la familia de la persona mayor. En cambio, las opciones que hacían mención a distintas profesiones sanitarias fueron escogidas en muy baja proporción, siendo el profesional de la medicina el que más veces se escogió entre estas profesiones. Esta información en detalle se muestra en el Gráfico 6.4.

Gráfico 6.4. Quiénes deben decidir dónde cuidar a las personas mayores (P2).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Sin embargo, también es llamativo analizar las respuestas a esta pregunta clasificándolas según todas las respuestas dadas y las posibles combinaciones. Así, se puede ver cómo la opción más veces escogida con casi un 30% de apoyo, es que la persona mayor tome la decisión sola, de forma autónoma, siendo la segunda opción que la tome junto a su familia, con algo más de un 23% y la tercera opción, que la decisión la tome únicamente la familia, con cerca de un 22%. La opción de que la decisión sea compartida no sólo entre la persona mayor y su familia, sino también con algún/a profesional sociosanitario/a, únicamente fue escogida por un (8,9%), siendo éste un apoyo anecdótico a esta opción de toma de decisiones, a pesar de ser la que más apoyo contó en relación a las opciones de respuesta con algún tipo de implicación profesional. Esta información se muestra en la Tabla 6.15.

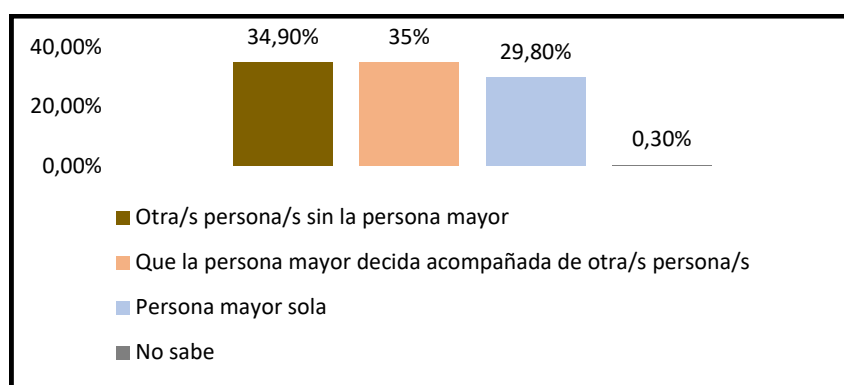
Tabla 6.15. Quién o quiénes deben decidir dónde se debe cuidar a las personas mayores cuando necesitan ayuda (Recodificación P2).

	Frecuencia (Porcentaje)
La persona mayor debe tomar la decisión sola	231 (29,8%)
La persona mayor y su familia deben decidir	181 (23,4%)
Únicamente debe decidir la familia	167 (21,6%)
La decisión debe tomarse entre la persona mayor, la familia y los/as profesionales	69 (8,9%)
Deben tomarla sólo profesionales	62 (8%)
Debe decidir la familia y profesionales	34 (4,4%)
La decisión debe tomarla la persona mayor junto a profesionales	19 (2,4%)
La persona mayor, profesionales y otros	2 (0,2%)
La persona mayor, la familia, los/as profesionales y otros	1 (0,1%)
Otros	8 (1%)
No sabe	2 (0,3%)
Total	774 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Observando las respuestas dadas de forma separada, es decir, estudiándolas una a una, parece evidente que la opinión mayoritaria es que la persona mayor debe decidir de forma autónoma. Sin embargo, si estudiamos esta variable poniendo el foco ya no en las distintas combinaciones posibles de participantes, sino en función del papel que se le da a la persona mayor en la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado, se puede ver cómo los/as participantes se dividen prácticamente por igual entre aquellos/as que creen que la decisión debe ser tomada por otra/s persona/s sin contar con la persona mayor (34,9%) y los/as que opinan que la persona mayor debe estar acompañada para decidir (35%). Ocupando el tercer y último puesto la opción de que la persona mayor tome la decisión de forma autónoma, difiriendo eso sí, únicamente en un 5,1% con la opción escogida en segundo lugar. El Gráfico 6.5. muestra gráficamente esta información.

Gráfico 6.5. Quién debe decidir según la participación de la persona mayor (Recodificación P2).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

6.2.2.2.2. Resto de variables independientes temáticas.

En relación al resto de variables centradas en las opiniones generales sobre la toma de decisiones, se realizaron varias preguntas a todos/as los/as participantes para estudiar qué debía tenerse en cuenta en primer lugar, qué aspectos influían más en la decisión final y elementos a tener en cuenta en la toma de decisiones.

En cuanto a *qué debería tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir dónde cuidar a las personas mayores* (P3), algo más de la mitad de los/as participantes creen que deben ser las preferencias de la persona mayor (para más detalles, consultad la Tabla 6.16.).

Por otro lado, en relación a *qué aspectos influyen más sobre el lugar en el que finalmente son cuidadas las personas mayores cuando necesitan ayuda* (P4), la población andaluza parece poseer una opinión más dividida, entendiéndose éstos/as que influye casi en igual medida la disponibilidad de recursos económicos de la persona mayor para elegir la opción más adecuada (40,7%), que la disponibilidad de tiempo o capacidad de sus familiares (40,6%) (más información en la Tabla 6.17.).

Con respecto a los distintos *elementos que podían tenerse en cuenta a la hora de decidir el lugar para que vivan las personas mayores que necesitan ayuda* (P5_1-10) (pregunta formulada a través de una escala Likert de 10 puntos, siendo 1 “nada importante” y 10 “muy importante”), se puede ver cómo todos los elementos fueron valorados muy positivamente, no puntuando ninguno por debajo de 8. Siendo el elemento con mayor puntuación que hubiera intercambio de información entre los/as implicados/as (persona mayor, familiares, médicos/as, enfermeros/as, terapeutas...), seguido muy de cerca por que la persona mayor participe de forma activa en la decisión y que la opción escogida se pueda cambiar si los resultados no son los deseados. Es llamativo como el elemento peor valorado fue que los/as profesionales sanitarios/as y sociales dieran su opinión, respuesta que unida al resto de resultados vistos hasta el momento parece indicar cómo esta decisión es vista como una decisión que debe realizarse fuera del ámbito profesional (esta información detallada puede consultarse la Tabla 6.18.).

Finalmente, y a modo de síntesis, se les preguntó a los/as participantes *cuál era la situación más frecuente a la hora de decidir dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados* (P12), mostrando también una opinión poco clara, dividiéndose entre los/as que opinaban que suele ser una decisión tomada entre varios/as sin contar con la persona mayor (51,8%) y los que creen que suele ser una decisión tomada entre varios/as contando con la persona mayor (47,8%). La información al detalle puede consultarse en la Tabla 6.19.

Tabla 6.16. Qué debe tenerse en cuenta en primer lugar para decidir dónde cuidar a las personas mayores (P3).

	Frecuencia (Porcentaje)
Las preferencias de la persona mayor	397 (51,3%)
Las recomendaciones de los profesionales sanitarios y/o sociales	255 (33%)
Los deseos de la familia	103 (13,3%)
Todo era importante (opción no leída)	15 (1,9%)
No sabe (opción no leída)	4 (0,5%)
Total	774 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

Tabla 6.17. Qué aspectos influyen más sobre el lugar en el que finalmente son cuidadas las personas mayores cuando necesitan ayuda (P4).

	Frecuencia (Porcentaje)
La disponibilidad de recursos económicos de la persona mayor para elegir la opción más adecuada	315 (40,7%)
La disponibilidad de tiempo o capacidad de sus familiares	314 (40,6%)
La disponibilidad de recursos públicos para el cuidado de mayores	134 (17,3%)
No saben (opción no leída)	11 (1,4%)
Total	774 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

Tabla 6.18. Elementos a tener en cuenta en la decisión sobre el mejor lugar para vivir para las personas mayores que necesitan ayuda (P5_1-10).

Variable	Media (Desviación estándar)	Total Sin NS y NC
Conocer todas las opciones de las que se dispone realmente (P5_1)	9,06 (1,456)	760
Que se tengan en cuenta las preferencias de todos/as los/as implicados/as (mayor, familiares, médicos/as, enfermeros/as, terapeutas...) (P5_2)	9,02 (1,566)	763
Que se intercambie información entre los implicados/as (mayor, familiares, médicos/as, enfermeros/as, terapeutas...) (P5_3)	9,21 (1,375)	770
Valorar con antelación las consecuencias de la decisión (P5_4)	9,08 (1,307)	758
Que la persona mayor participe activamente en la decisión (P5_5)	9,15 (1,406)	770
Que la familia participe en la decisión (P5_6)	8,80 (1,598)	771
Que los profesionales sanitarios y sociales den su opinión (P5_7)	8,33 (1,841)	772
Que la decisión sea consensuada/acordada por todos los implicados/as (mayor, familiares, médicos/as, enfermeros/as, terapeutas...) (P5_8)	9,10 (1,492)	772
Que existan guías o folletos para disponer de toda la información (P5_9)	8,51 (1,869)	763
Que se pueda cambiar la opción escogida si los resultados no son los deseados (P5_10)	9,15 (1,463)	764

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). NS: No sabe; NC: No contesta; P: Pregunta.

Tabla 6.19. Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados (P12).

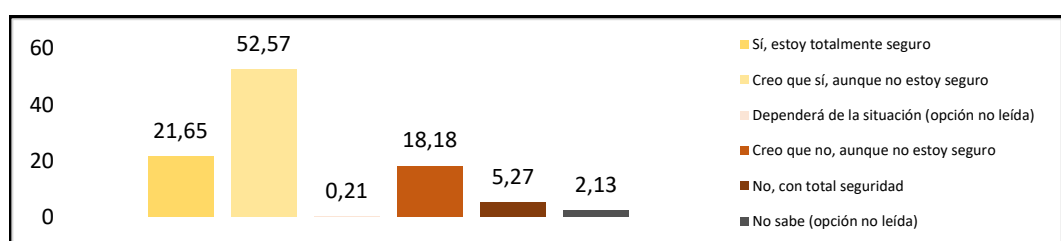
	Frecuencia (Porcentaje)
Suele ser una decisión tomada entre varios sin contar con la persona mayor	401 (51,8%)
Suele ser una decisión tomada entre varios contando con la persona mayor	370 (47,8%)
No sabe (opción no leída)	3 (0,3%)
No contesta (opción no leída)	1 (0,1%)
Total	774 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

6.2.2.3. Opinión sobre el funcionamiento y labor profesional.

La dimensión de opinión también se centró en conocer las opiniones de la población andaluza con respecto al funcionamiento y la labor profesional, utilizando para ello tres preguntas. La primera cuestión hizo referencia a si los/as participantes creían que *los distintos profesionales sociosanitarios colaboraban entre ellos para afrontar las atenciones (referida a aspectos como decisiones sobre cuidados, dónde debe cuidarse, medicamentos u otras decisiones relacionadas con el cuidado) que requieren las personas mayores cuando necesitan cuidados habituales (P9)*. La mayoría, casi el 53%, tuvo una opinión positiva, señalando la mayoría de ellos/as que creían que sí, aunque no podían asegurarlo (esta información al completo se muestra en el Gráfico 6.6.).

Gráfico 6.6. Colaboración entre los/as profesionales sociosanitarios para afrontar las atenciones que requieren las personas mayores (P9).

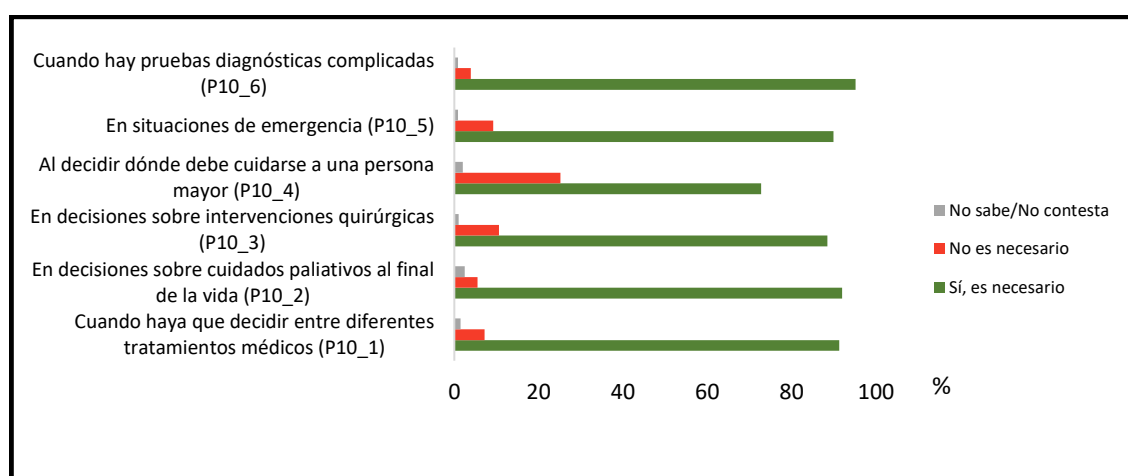


Fuente:

Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Posteriormente, para concretar más estas opiniones, se les preguntó por *situaciones concretas relacionadas con la salud en las que creían que era necesario que existiera colaboración entre los distintos profesionales sociosanitarios (P10_1-6)* y en cuáles, por el contrario, no era necesario. Aunque todas las opciones propuestas recibieron una respuesta ampliamente positiva de forma general, obteniendo todas ellas un apoyo por encima del 70%, la opción que recibió más apoyo en cuanto a la necesidad de que exista colaboración entre los/as distintos/as profesionales sociosanitarios/as fue aquellos casos en los que existen pruebas diagnósticas complicadas (95,2%). En cambio, la situación que obtuvo menor apoyo fue la decisión objeto de estudio del cuestionario, el tener que decidir dónde debe cuidarse a una persona mayor, con un 72,8%. El Gráfico 6.7. muestra en mayor detalle las diferencias entre estas distintas variables.

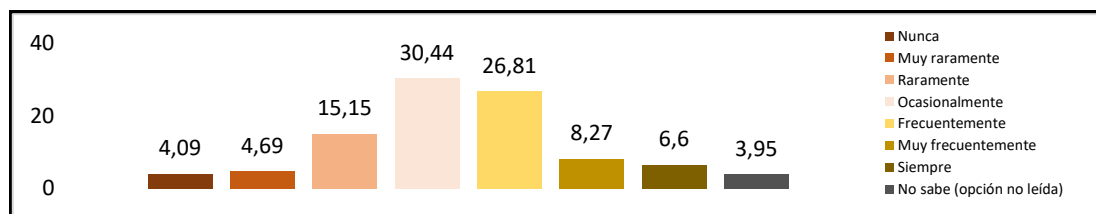
Gráfico 6.7. Necesidad de colaboración entre los distintos profesionales sociosanitarios (P10_1-6).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Finalmente, se preguntó a los/as participantes *si creían que esta colaboración entre distintos profesionales se daba realmente cuando hay que decidir dónde debe cuidarse a las personas mayores que necesitan ayuda* (P11) (utilizando para ello una escala Likert de 7 puntos, donde 1 era “Nunca” y 7 “Siempre”). La opción más veces escogida fue “Ocasionalmente” (30,4%), seguida de “Frecuentemente” (26,8%) (Gráfico 6.8.).

Gráfico 6.8. Frecuencia de colaboración entre profesionales cuando se decide dónde debe cuidarse a las personas mayores (P11).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

6.2.2.4. Opinión sobre la administración pública.

Por último, esta dimensión de opinión también abordó el grado de satisfacción con los servicios públicos (sociales y sanitarios) de la población andaluza, utilizando para ello dos preguntas.

Así se preguntó a los participantes por su *grado de satisfacción con respecto a los servicios públicos destinados a las personas mayores que necesitan cuidados*, consultando de esta forma a los/as participantes en relación a dos tipos de servicios: los *Recursos Sociales del Sistema Público Andaluz* (P6) y la *Atención prestada por el Sistema Sanitario Público* (P8). Se les preguntó a través de una escala Likert de 5 puntos, siendo el 1 “Nada satisfactorios” y el 5 “Muy satisfactorios”. Posteriormente, en ambas preguntas, a aquellos/as que respondieron “Poco satisfactorio” o “Nada satisfactorio” se les preguntó por los *motivos de esa insatisfacción* (P6a y P8a) (siendo ambas preguntas de respuesta abierta). En relación al grado de satisfacción con los *Recursos Sociales del Sistema Público Andaluz*, la mayoría de los/as participantes dijeron estar poco o nada satisfechos. Siendo el principal motivo para esta insatisfacción la falta de recursos suficientes para abordar las necesidades de los/as enfermos/as (45,9%). Para más detalle se puede consultar la Tabla 6.20. Por otro lado, con respecto a la satisfacción con la *Atención prestada por el Sistema Sanitario Público*, las respuestas se asemejan bastante a la pregunta anterior. Siendo en su mayoría negativas, aunque levemente menos que con respecto a los recursos del sociales. Además, pese a que el principal motivo señalado para esta insatisfacción coincide con el mostrado para los servicios sociales, éste posee un porcentaje de apoyo mucho menor (28,6%), siendo señalado en segundo lugar el entender que la atención que se proporciona desde el sistema sanitario público es de mala calidad (22,9%). Más información puede consultarse en la Tabla 6.21.

6.2.3. Análisis descriptivo: Dimensión de Conocimiento.

En cuanto a la dimensión centrada en el conocimiento, está compuesta por una única subcategoría, la cual contiene a su vez una variable: el conocimiento sobre servicios, ayuda o prestaciones.

6.2.3.1. Conocimiento sobre la administración pública.

Así, se preguntó a los/as participantes *qué servicios, ayuda o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores que necesitan ayuda para desarrollar su vida diaria, conocían* (P7) (sin leerles las opciones de respuesta, y pudiendo mencionar más de una). La opción más frecuentemente mencionada fue el servicio de ayuda a domicilio (67,4%), seguido del servicio de teleasistencia

(43,7%) y los centros de día o de noche (40,1%). Esta información al completo aparece desglosada en la Tabla 6.22. Por último, también se contabilizaron la cantidad de estos servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar personas mayores que conocían los/as participantes de nuestro estudio, viéndose como la mayoría, casi la mitad, conocía solamente 1 o 2 de ellos.

6.2.4. Análisis descriptivo: Dimensión de Experiencias.

Otra de las dimensiones abordadas agrupa las variables centradas en la experiencia de los/as participantes con respecto al cuidado. A éstos/as se les preguntó acerca de dos aspectos principales: la experiencia como cuidadores/as y, en su caso, la experiencia como receptores/as de cuidados en la vejez.

6.2.4.1. Experiencia aportando cuidados.

En relación a los cuidados, se procedió a preguntar directamente por los antecedentes personales de los/as participantes con respecto al rol de cuidador/a y su relación con los cuidados de las personas mayores de su entorno.

Por ello, se les preguntó a los/as participantes *quiénes habían cuidado en el pasado o actualmente a una persona mayor que necesitara ayuda debido a su edad, por razones que no fueran profesionales* (P15). Casi la mitad de las personas participantes habían cuidado en el pasado, pero en la actualidad no se encontraban realizando esta función. El segundo grupo más común fue el de las personas sin ningún tipo de experiencia en el cuidado, es decir, las que nunca habían cuidado a nadie. Mientras que el grupo menos común, con algo menos de un quinto de los/as participantes, fue el de las personas que estaban cuidando actualmente a una persona mayor (Tabla 6.23). Después, a aquellos/as que habían dicho que no estaban cuidando actualmente o que nunca lo habían hecho, se les preguntó *si había alguien en su entorno familiar que actualmente necesitara algún tipo de cuidado o ayuda debido a su edad para su vida diaria* (P16), respondiendo la mayoría de ellos/as que no (Tabla 6.23).

La relación existente de la población andaluza con los cuidados puede verse de forma sencilla analizando las dos variables anteriores de forma conjunta. De esta manera, se ve cómo la mayoría de la población, casi un 66%, es o ha sido cuidador/a en algún momento de su vida. Por otro lado, casi un 34% de personas nunca había cuidado a nadie, lo cual parecía lógico puesto que, en su gran mayoría, tampoco tenían ningún mayor en su entorno que precisara cuidados. Más específicamente, si observamos esta misma información desagregada por sexo, se aprecia cómo las mujeres son o han sido cuidadoras en mayor proporción que los hombres (para más detalles consultad la Tabla 6.24). Viéndose de esta manera cómo el perfil de la persona encargada de los cuidados en la actualidad en la población andaluza es el de una mujer de entre 45 a 59 años (Tabla 6.25).

Finalmente, puede verse cómo nuestros/as participantes se dividen casi de forma idéntica entre aquellos/as que poseen a una persona de su entorno familiar que requiere cuidados debido a su edad y los que no (un 49,1% y un 50,6% respectivamente) (más detalles en la Tabla 6.26).

Tabla. 6.20. Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andaluz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados (P6).

Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andaluz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados (P6).							Frecuencia (Porcentaje)		
Nada satisfactorios*	Poco satisfactorios*	Algo satisfactorios (opción no leída)	Bastante satisfactorios	Muy satisfactorios	No sabe (opción no leída)	No contesta (opción no leída)	Total		
88 (11,3%)	384 (49,6%)	22 (2,8%)	201 (25,9%)	45 (5,9%)	34 (4,3%)	1 (0,1%)	774 (100%)		
* Todos los que escogen las opciones de respuesta Poco o Nada satisfactorios, contestan a P6a (n=471).									
Motivo de insatisfacción (P6a)									
No hay recursos suficientes para las necesidades de los enfermos	Tiempos de espera muy largos para ser atendidos	Dificultades para acceder a los recursos	Falta de información y participación de los usuarios en las decisiones	Atención de mala calidad	No se les da importancia por ser mayores	Falta de inversión	Otros	No sabe	No contesta
216 (45,9%)	67 (14,3%)	45 (9,6%)	20 (4,3%)	27 (5,7%)	14 (3%)	22 (4,6%)	26 (5,5%)	6 (1,4%)	27 (5,7%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

* Todos los que escogen las opciones de respuesta Poco o Nada satisfactorios, contestan a P6a (n=471).

Tabla. 6.21. Grado de satisfacción con la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados (P8).

Grado de satisfacción con la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados (P8).							Frecuencia (Porcentaje)		
Nada satisfactoria*	Poco satisfactoria*	Algo satisfactoria (opción no leída)	Bastante satisfactoria	Muy satisfactoria	No sabe (opción no leída)	No contesta (opción no leída)	Total		
43 (5,6%)	319 (41,2%)	39 (5%)	298 (38,5%)	50 (6,5%)	24 (3,1%)	1 (0,1%)	774 (100%)		
* Todos los que escogen las opciones de respuesta Poco o Nada satisfactoria, contestan a P8a (n=362).									
Motivo de insatisfacción (P8a)									
No hay recursos suficientes para las necesidades de los enfermos	Tiempos de espera muy largos para ser atendidos	Dificultades para acceder a los recursos	Falta de información y participación de los usuarios en las decisiones	Atención de mala calidad	No se les da importancia por ser mayores	Falta de inversión	Otros	No sabe	No contesta
103 (28,6%)	22 (6,1%)	15 (4%)	4 (1,1%)	83 (22,9%)	59 (16,4%)	30 (8,2%)	1 (0,4%)	11 (3,1%)	33 (9,1%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

* Todos los que escogen las opciones de respuesta Poco o Nada satisfactoria, contestan a P8a (n=362).

Tabla 6.22. Conocimiento sobre servicios, ayuda o prestaciones destinadas a cuidar personas mayores (P7).

	Frecuencia (Porcentaje)
Servicio de ayuda a domicilio	521 (67,4%)
Servicio de teleasistencia	338 (43,7%)
Centros de día o de noche	310 (40,1%)
Prestaciones económicas vinculadas al cuidado	221 (28,6%)
Servicio de atención residencial	210 (27,2%)
Ayudas económicas para ayudas técnicas (grúas, barandillas, prótesis, sujeciones, etc.)	201 (26%)
Ayudas económicas para adaptar la vivienda (placas de ducha, suelos antideslizantes, puertas más amplias...)	190 (24,6%)
Otros	53 (6,8%)
No sabe	83 (10,7%)
Total	774 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Tabla 6.23. Experiencia aportando cuidados (P15) y cercanía a personas que necesitan cuidados (P16).

Experiencia aportando cuidados (P15)				
Frecuencia (Porcentaje)				
Sí, actualmente estoy cuidando	He cuidado en el pasado, pero ahora no*	Nunca he cuidado a nadie*	No contestan (opción no leída)*	Total
132 (17,1%)	378 (48,9%)	261 (33,7%)	3 (0,4%)	774 (100%)
* A excepción de los que responden "Actualmente estaban cuidando" en P15, todos contestan P16 (n=642).				
Cercanía a personas que necesitan cuidados (P16)				
Sí	No	No contestan (opción no leída)	Total	
248 (38,6%)	391 (61%)	3 (0,4%)	642 (100%)	

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

* A excepción de los que responden "Actualmente estaban cuidando" en P15, todos contestan P16 (n=642).

Tabla 6.24. Experiencia aportando cuidados (P15 Recodificada) y Relación con los cuidados en general (Recodificación P15 y P16), desagregadas por sexo (E1).

Frecuencia (Porcentaje)								
Relación con los cuidados (Recodificación P15 y P16) en general (n=774)			Relación con los cuidados (Recodificación P15 y P16) en Hombres (n=378)			Relación con los cuidados (Recodificación P15 y P16) en Mujeres (n=396)		
Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado*	Nunca habían cuidado a nadie**	No contestan	Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado*	Nunca habían cuidado a nadie**	No contestan	Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado*	Nunca habían cuidado a nadie**	No contestan
510 (65,9%)	261 (33,7%)	3 (0,4%)	211 (55,9%)	167 (44,1%)	0	299 (75,6%)	94 (23,7%)	3 (0,7%)
* Si responden "Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado"								
En general (n=510)			Hombres (n=211)			Mujeres (n=299)		
Actualmente cuidando	Cuidadores en el pasado		Actualmente cuidando	Cuidadores en el pasado		Actualmente cuidando	Cuidadores en el pasado	
132 (17,1%)	378 (48,9%)		59 (15,5%)	153 (40,4%)		74 (18,6%)	225 (57%)	
** Si responden "Nunca habían cuidado a nadie"								
En general (n=261)			Hombres (n=167)			Mujeres (n=94)		
Sí conocen	No conocen		Sí conocen	No conocen		Sí conocen	No conocen	
100 (12,9%)	161 (20,8%)		70 (18,5%)	97 (25,6%)		30 (7,6%)	64 (16,1%)	

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Tabla 6.25. Experiencia aportando cuidados (P15 Recodificada) y Relación con los cuidados de las mujeres (Recodificación P15 y P16), desagregado por grupo de edad (E2 Recodificada).

Frecuencia (Porcentaje)		
Relación con los cuidados (Recodificación P15 y P16). Grupo de edad: 18 a 29 años (n=63)		
Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado	Nunca habían cuidado a nadie	No contestan
42 (66,7%)*	21 (33,3%)**	0
* Si responden "Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado"		
Grupo de edad: 18 a 29 años (n=42)		
Actualmente cuidando	Cuidadores en el pasado	
10 (15,5%)	32 (51,2%)	
** Si responden "Nunca habían cuidado a nadie"		
Grupo de edad: 18 a 29 años (n=21)		
Sí conocen	No conocen	
7 (10,8%)	14 (22,5%)	
Relación con los cuidados (Recodificación P15 y P16). Grupo de edad: 30 a 44 años (n=109)		
Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado	Nunca habían cuidado a nadie	No contestan
68 (62,5%)*	40 (36,6%)**	1 (1%)
* Si responden "Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado"		
Grupo de edad: 30 a 44 años (n=68)		
Actualmente cuidando	Cuidadores en el pasado	
18 (16%)	51 (46,4%)	
** Si responden "Nunca habían cuidado a nadie"		
Grupo de edad: 30 a 44 años (n=40)		
Sí conocen	No conocen	
10 (8,9%)	30 (27,6%)	
Relación con los cuidados (Recodificación P15 y P16). Grupo de edad: 45 a 59 años (n= 107)		
Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado	Nunca habían cuidado a nadie	No contestan
87 (81,5%)*	20 (18,5%)**	0
* Si responden "Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado"		
Grupo de edad: 45 a 59 años (n=87)		
Actualmente cuidando	Cuidadores en el pasado	
28 (26,4%)	59 (55,2%)	
** Si responden "Nunca habían cuidado a nadie"		
Grupo de edad: 45 a 59 años (n=20)		
Sí conocen	No conocen	
9 (8%)	11 (10,5%)	
Relación con los cuidados (Recodificación P15 y P16). Grupo de edad: 60 años o más (n=116)		
Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado	Nunca habían cuidado a nadie	No contestan
101 (87,3%)*	13 (11,3%)**	2 (1,4%)
* Si responden "Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado"		
Grupo de edad: 60 años o más (n=101)		
Actualmente cuidando	Cuidadores en el pasado	
18 (15,5%)	83 (71,7%)	
** Si responden "Nunca habían cuidado a nadie"		
Grupo de edad: 60 años o más (n=13)		
Sí conocen	No conocen	
5 (4,2%)	8 (7,1%)	

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

* Si responden "Eran cuidadores/as o lo habían sido en el pasado". ** Si responden "Nunca habían cuidado a nadie"

Tabla 6.26. Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad (Recodificación P15 y P16).

Frecuencia (Porcentaje)			
<i>Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad (P15 y P16 Recodificación)</i>			
Sí 380 (49,1%)	No 391 (50,6%)	No contesta 3 (0,4%)	Total 774 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Por otro lado, y en base al interés por conocer las circunstancias en las que el cuidado se otorga en nuestro entorno, se preguntó tanto a aquellos/as que estaban cuidando en ese momento, como a los/as que tenían a alguien de su entorno familiar que necesitaba cuidados en la actualidad, una serie de preguntas con respecto al cuidado (estas cuatro variables han sido expuestas de forma sintética en el XXV Encuentro Internacional de Investigación de Cuidados, así como en el libro de ponencias del mismo (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2021)).

La primera de ellas se centró en cuál había sido el *evento que había desencadenado que esa persona mayor requiriera cuidados* (P17). Los dos eventos señalados de forma más común fueron que la persona mayor ya no podía hacer de forma autónoma las actividades de la vida diaria y que tuvo problemas de salud graves/operaciones quirúrgicas. Es curioso cómo la tercera opción indicada con mayor frecuencia no hizo mención a ningún problema de salud ni evento concreto, sino simplemente al hecho de que la persona, a pesar de poder apañarse en el día a día, era muy mayor, lo cual parece indicar que el motivo para requerir cuidados se fundamenta simplemente en la vejez y no tanto en una necesidad específica de ayuda (Tabla 6.27).

Posteriormente, a todos/as los/as que habían escogido alguno de estos eventos, se les preguntó qué *persona había sido la que había tomado la iniciativa de que esa persona mayor empezara a recibir cuidados* (P17a), pudiendo escoger éstos/as más de una opción. La opción más veces escogida fue que la tomó algún familiar de la persona mayor, con casi un 80% de apoyo (más detalles en la Tabla 6.28.). Sin embargo, resulta muy interesante estudiar no sólo las frecuencias, sino también las distintas combinaciones de respuestas que se producen en función de las opciones escogidas por los/as participantes. De este modo se ve cómo a pesar de que la opción predominante continúa siendo que la iniciativa la tomó un familiar de la persona mayor, se hace hincapié en el matiz de que la familia toma la iniciativa sola, sin participación de nadie más, ni siquiera del propio/a anciano/a (el resto de combinaciones se muestran en la Tabla 6.29.).

Tabla 6.27. Evento que había desencadenado que la persona mayor requiriera cuidados (P17).

	Frecuencia (Porcentaje)
Ya no podía realizar por sí sola las actividades de la vida diaria	120 (31,6%)
Tuvo problemas de salud graves u operaciones quirúrgicas	119 (31,4%)
Era muy mayor, aunque podía apañarse en el día a día	89 (23,5%)
Porque se quedó viuda/o, y antes le ayudaba su pareja	27 (7,2%)
Sufrió un accidente, lesión o caída que limitó su autonomía	22 (5,9%)
No sabe (opción no leída)	1 (0,4%)
Total	380 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). Datos expuestos en (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2021). P: Pregunta.

Tabla 6.28. Persona que había tomado la iniciativa de que la persona mayor empezara a recibir cuidados (P17a).

	Frecuencia (Porcentaje)
Algún familiar de esa persona lo decidió	300 (79,2%)
La propia persona lo decidió	125 (33%)
La sugerencia partió de un profesional sanitario o trabajador social en primer lugar	26 (6,8%)
Lo decidieron entre todos (opción que no se les leyó)	14 (3,7%)
No contesta (opción no leída)	1 (0,2%)
Total	379 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Tabla 6.29. Posibles combinaciones de tomadores de la iniciativa (Recodificación P17a).

	Frecuencia (Porcentaje)
Algún familiar de la persona mayor lo decidió (sin nadie más)	227 (60,1%)
La propia persona mayor lo decidió (sin nadie más)	63 (16,7%)
La persona mayor y algún miembro de su familia	53 (14%)
Se decidió entre todos (o esta opción y alguna de las otras opciones)	17 (4,4%)
Por sugerencia de un profesional sanitario o trabajador social en primer lugar (sin nadie más)	9 (2,5%)
Algún familiar y un profesional sanitario o trabajador social	8 (2,2%)
No contesta	1 (0,2%)
Total	379 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). Datos expuestos en (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2021). P: Pregunta.

A estos/as mismos/as participantes también se les preguntó sobre *quién/es decidieron el lugar en el que la persona mayor iba a vivir y/o recibir los cuidados que necesitaba* (P18), pudiendo escoger, al igual que en la anterior pregunta, más de una opción a la vez. Al igual que en la pregunta anterior, la opción más veces escogida fue que la decisión la tomó la familia de la persona mayor, con la diferencia de que la opción de que fuera la propia persona mayor contó con el apoyo de casi la mitad de las personas que respondieron a esta pregunta, siendo de esta manera la segunda opción más escogida (Tabla 6.30.).

Por otro lado, como ya se hiciera con la pregunta correspondiente a la iniciativa, resulta de interés estudiar las distintas combinaciones formadas por las opciones escogidas por los/as participantes. Así se ve cómo a pesar de que la opción más común sigue siendo que la decisión sea tomada de forma unilateral por la familia (43,1%), al contrario de lo que ocurriera con la iniciativa, se ve cómo el que la decisión sea tomada de forma autónoma por la persona mayor o por la persona mayor y la familia, obtuvieron porcentajes bastantes más altos, 25,9% y 22,1%, respectivamente. Así se puede ver cómo a pesar de que la familia es la que toma la iniciativa además de la que decide y toma la decisión propiamente dicha sobre el lugar de cuidado de forma mayoritaria, parece que, las personas mayores, tienen más dificultad para tomar la iniciativa sobre la necesidad de iniciar los cuidados que para participar en la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado (Tabla 6.31.).

Finalmente, se les preguntó por *quién era el cuidador/a habitual de esa persona mayor* (P19), siendo la opción más escogida que fueron las hijas de la persona mayor (37,5%) (Tabla. 6.32.).

Tabla 6.30. Quién/es decidieron el lugar en el que la persona mayor iba tanto a vivir y/o recibir los cuidados que necesitaba (P18).

	Frecuencia (Porcentaje)
La familia de la persona mayor	263 (69,3%),
La propia persona mayor	189 (49,8%)
El médico/a	14 (3,6%)
El trabajador/a social	9 (2,3%)
El enfermero/a	6 (1,6%)
El psicólogo/a	6 (1,6%)
Otros	5 (1,4%)
No sabe	1 (0,4%)
No contesta	1 (0,2%)
Total	380 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

Tabla 6.31. Posibles combinaciones de tomadores de la decisión (Recodificación P18).

	Frecuencia (Porcentaje)
La familia de la persona mayor sola	164 (43,1%),
La persona mayor sola	98 (25,9%)
La persona mayor y la familia	84 (22,1%)
El ámbito profesional	12 (3,2%)
Familia y ámbito profesional	8 (2,2%)
Persona mayor, familia y ámbito profesional	5 (1,4%)
Persona mayor y profesional	1 (0,2%)
Sólo otros	3 (0,9%)
Otros con otras opciones de respuesta	2 (0,6%)
No sabe	1 (0,4%)
No contesta	1 (0,2%)
Total	380 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). Datos expuestos en (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2021). P: Pregunta.

Tabla. 6.32. Quién era el cuidador/a habitual de esa persona mayor (P19).

	Frecuencia (Porcentaje)
Sus hijas	142 (37,5%)
Personal ajeno a la familia en su casa, cobrando	45 (11,9%)
Su pareja o cónyuge	43 (11,2%)
Sus hijos	38 (9,9%)
Otros parientes	33 (8,7%)
Su familia ayudados más un centro de día o de noche	28 (7,4%)
Vive en una residencia para personas mayores	28 (7,3%)
No recibe ayuda, aunque la necesita	17 (4,5%)
Amigas/os... vecinas/os, sin cobrar	3 (0,8%)
No sabe	1 (0,3%)
No contesta	2 (0,5%)
Total	380 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). Datos expuestos en (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2021). P: Pregunta.

6.2.4.2. Experiencia recibiendo cuidados.

El siguiente conjunto de preguntas fue dirigido a todos/as los/as participantes del cuestionario para saber cuáles de ellos/as *necesitaban algún tipo de ayuda/cuidado debido a su edad en la actualidad* (P21), respondiendo que sí solamente el 3,6% de los/as participantes. Por ello, los resultados descriptivos que se muestran a continuación, corresponden únicamente a este pequeño grupo. De las respuestas dadas por las personas que actualmente necesitaban cuidados debido a su edad, se puede vislumbrar de forma sintética cómo se prestan los cuidados en la actualidad. Así se ve cómo el *motivo principal que hizo que empezaran a recibir cuidados*

(P21a) fue el tener problemas de salud graves u operaciones quirúrgicas, siendo la *persona que solía prestarle los cuidados que necesitaban* (P21b) una persona ajena a la familia cuidando en su casa (cobrando) en primer lugar (32,2%) y siendo cuidados por sus hijas en segundo lugar (22,7%). Casi un 95% señaló que *estos cuidados eran recibidos* (P21c) en su propia casa, indicando a su vez como algo más del 60% *vivían actualmente* (P21d) solos/as (pudiendo señalar más de una opción de respuesta para esta pregunta). Por otra parte, en cuanto a la *satisfacción con sus relaciones familiares* (P21e), la mayoría indicó sentirse muy o bastante satisfechos/as. Finalmente, se les preguntó *a qué recursos creían que podrían acceder sin ayudas públicas (aunque no supieran lo que costaban y teniendo en cuenta sus circunstancias económicas actuales)* (P21f), dándoles para ello distintas opciones de respuesta, pudiendo escoger más de una. De todas las opciones, la primera de ellas fue creer que podrían acceder a un servicio de ayuda a domicilio durante unas horas al día (38,4%), siendo por el contrario la segunda opción más señalada el creer que no podrían acceder a ninguno de ellos (31%) (Tabla 6.33.).

Tabla 6.33. Necesidad actual de algún tipo de ayuda/cuidado debido a su edad (P21).

Necesidad actual de algún tipo de ayuda/cuidado debido a su edad (P21)							
Frecuencia (Porcentaje)							
Sí*	No	No procede (opción creada durante el análisis)	No contesta (opción no leída)	Total			
28 (3,6%)	707 (91,3%)	36 (4,6%)	3 (0,4%)	774 (100%)			
* Todos los que contestan que Sí, contestan la batería de preguntas desde la P21a-P21f (n=28)							
Motivo principal (P21a)							
Por problemas de salud graves u operaciones quirúrgicas 16 (58,9%)	Se sentía muy mayor para hacer todas las tareas solo/a 5 (18,9%)	Porque sufrió un accidente, lesión o caída que limitó su autonomía 2 (8,3%)	No podía realizar las tareas de su cuidado personal o de la vida cotidiana 2 (7,1%)	Porque se quedó viuda/o, y antes le ayudaba su pareja 1 (4%)	Otros 1 (2,8%)		
Cuidador/a (P21b)							
Personal ajeno a la familia en su casa, cobrando 9 (32,2%)	Sus hijas (22,7%)	Amigas/os... vecinas/os, sin cobrar 5 (16,2%)	Su pareja o cónyuge 4 (13,8%)	No recibo ayuda, aunque la necesito 3 (11,2%)	Sus hijos 1 (3,9%)		
Lugar de cuidado (P21c)							
En su propia casa 26 (94,9%)		Acude a un centro de día y regresa de noche a su casa 1 (1,8%)		No sabe (opción no leída) 1 (3,3%)			
Convivencia (P21d)							
Solo/a 17 (61,4%)	Con su pareja o cónyuge 7 (25,5%)		Cónyuges/parejas y sus hijos/as 2 (7,2%)		Otros parientes 2 (5,9%)		
Satisfacción relaciones familiares (P21e)							
Muy satisfecho/a 18 (62,8%)	Bastante satisfecho/a 6 (22,7%)	Algo satisfecho/a (opción no leída) 0 (1,6%)		Poco satisfecho/a 2 (8,9%)	Nada satisfecho/a 1 (4%)		
Acceso a recursos (P21f)							
No podría acceder a ninguno de ellos 9 (31%)	A un servicio de ayuda a domicilio unas horas al día 11 (38,4%)	A tener un/a cuidador/a en casa el tiempo que necesitara 4 (13,4%)	A un centro de día o de noche 2 (8,5%)	A la adaptación de la vivienda para facilitar su movilidad (placas de ducha, suelos antideslizantes, puertas más amplias) 1 (3,9%)	A un hospital o clínica 1 (3,3%)	A una residencia para personas mayores 0 (1,6%)	No saben (opción no leída) 3 (11%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

6.2.5. Análisis descriptivo: Dimensión de Preferencias.

En relación a la dimensión de preferencias, es importante especificar que no todos/as los/as participantes encuestados respondieron a estas preguntas, sino que únicamente lo hicieron todos/as aquellos/as que respondieron que *no necesitaban cuidados/ayuda debido a su edad* o que no contestaron a esta pregunta (P21).

Esto se debe a que estas preguntas abordan las preferencias en relación al futuro, a una situación hipotética que todavía no se ha producido, por lo que no resultaba lógico hacerles estas preguntas a personas que ya estaban recibiendo cuidados/ayuda en la actualidad, puesto que, para ellos/as, no hubieran sido preferencias, sino recordar cómo se tomó la decisión en el pasado. Así, no contestaron a estas preguntas aquellas personas que estaban recibiendo ayuda/cuidados debido a su edad en la actualidad, así como todos/as aquellos/as que contestaron que sí a esta pregunta pero que no debieron hacerlo (debido a su edad). Éstos/as últimos/as son aquellos/as que, sin tener una edad elevada, contestaron afirmativamente a la pregunta sobre *si estaban recibiendo ayuda/cuidados debido a su edad en la actualidad* (P21): con estas personas, este problema se ha tenido en cuenta en dos aspectos: 1) Se han excluido del subgrupo de personas mayores que necesitan actualmente cuidados y, 2) Esta exclusión ha afectado al resto de preguntas del cuestionario debido al diseño del mismo. En suma, a estas preguntas han respondido un total de 710 de 774 participantes. Siendo reseñable destacar, por lo tanto, que la mayoría de los/as participantes han contestado a estas preguntas.

6.2.5.1. Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro.

En relación a las preferencias de los/as participantes sobre el futuro de sus cuidados se desarrollaron varias preguntas que abordaron este aspecto desde distintas perspectivas. Así se preguntó si llegado el momento de necesitar ayuda por su edad, si pudieran escoger entre varias opciones, cuáles serían las opciones que escogería por orden de preferencia y, de forma más específica, se preguntó por la variable dependiente, es decir, de entre un conjunto de opciones qué preferiría en primer lugar si en el futuro llegara a necesitar ayuda por su edad.

6.2.5.1.1 Variable Dependiente.

Cuando se les preguntó a los/as participantes *qué opción preferirían si en un futuro necesitaran ayuda a causa de su edad* (P22), la mayoría de los/as participantes se declinó por el cuidado familiar en su propia casa (36,2%). Posteriormente, a todos/as aquellos/as que seleccionaron alguna opción en la que se incluyera algún tipo de cuidado familiar, se les preguntó por el *miembro de la familia concreto que preferiría que fuera su principal cuidador/a* (P22a), seleccionando mayoritariamente a la pareja/cónyuge (41,3%), seguido de sus hijos e hijas (37,8%) (más detalles en la Tabla 6.34.).

Posteriormente y a raíz de la información obtenida, se recodificó la primera variable explicada para así poder obtener información más precisa en relación a los modelos de cuidados preferidos por los/as participantes. De esta forma, en este estudio se ha entendido que a la hora de recibir cuidados las personas pueden basar sus preferencias en dos cuestiones principales: dónde quieren recibir cuidados y por parte de quién quieren recibir estos cuidados (Recodificación P22).

Tabla 6.34. Opción preferida si en un futuro necesitaran ayuda a causa de su edad (P22) y miembro de la familia preferido/a como principal cuidador/a (P22a).

Opción preferida si en un futuro necesitaran ayuda a causa de su edad (P22)	
Frecuencia (Porcentaje)	
1. Que le cuidase alguien de su familia en su propia casa*	257 (36,2%)
2. Que se le cuidase en casa de un familiar*	25 (3,6%)
3. Que se le cuidase alternando en hogares de varios hijos/hijas*	21 (3%)
4. Que se le cuidase en un hogar familiar con la ayuda de un centro de día*	102 (14,3%)
5. Que se le cuidase en una residencia para personas mayores	129 (18,2%)
6. Que le cuidase una persona ajena a la familia en su propia casa, cobrando	108 (15,2%)
7. Que se le cuide en una comunidad de amigos/as	49 (6,9%)
8. Otros	10 (1,4%)
9. No sabe (opción no leída)	2 (0,3%)
10. No contesta (opción no leída)	6 (0,8%)
Total	710 (100%)
* Todos los que escogen las opciones de respuesta 1, 2, 3 o 4 contestan a P22a (n=406).	
¿Qué miembro de la familia preferiría como principal cuidador/a? (P22a)	
Mi hija y/o hijas	49 (12%)
Mi hijo y/o hijos	23 (5,6%)
Hijas e hijos por igual	153 (37,8%)
Mi pareja o cónyuge	168 (41,3%)
Otros familiares	12 (2,9%)
No sabe (opción no leída)	1 (0,1%)
No contesta (opción no leída)	1 (0,2%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

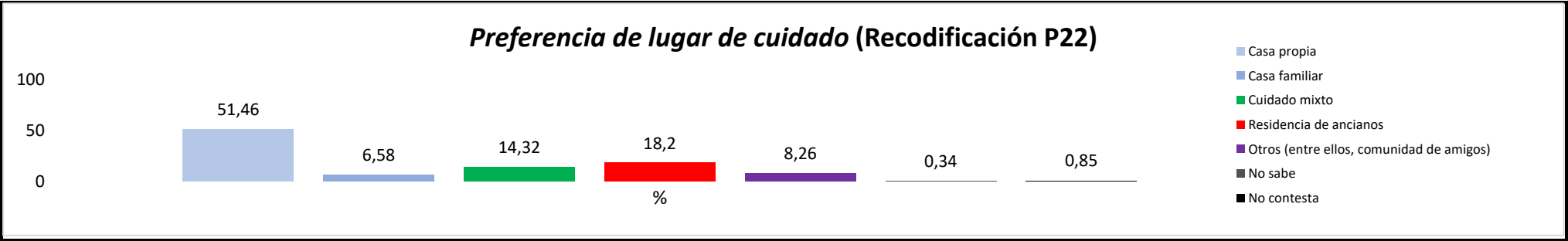
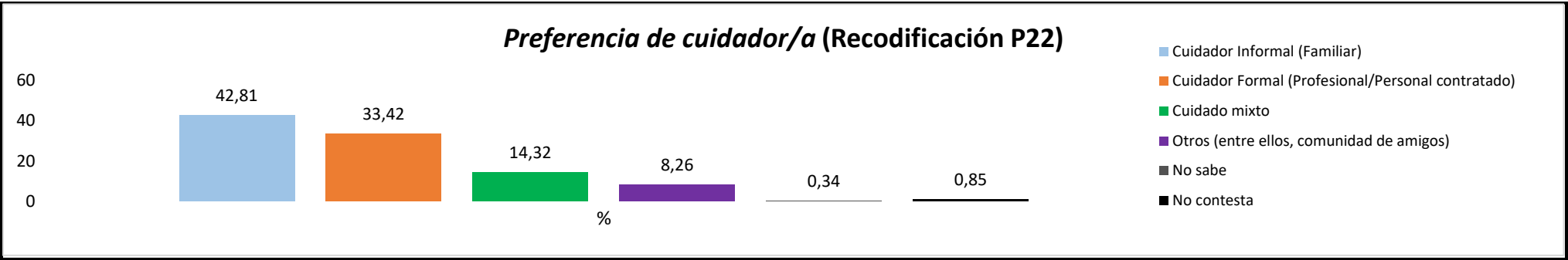
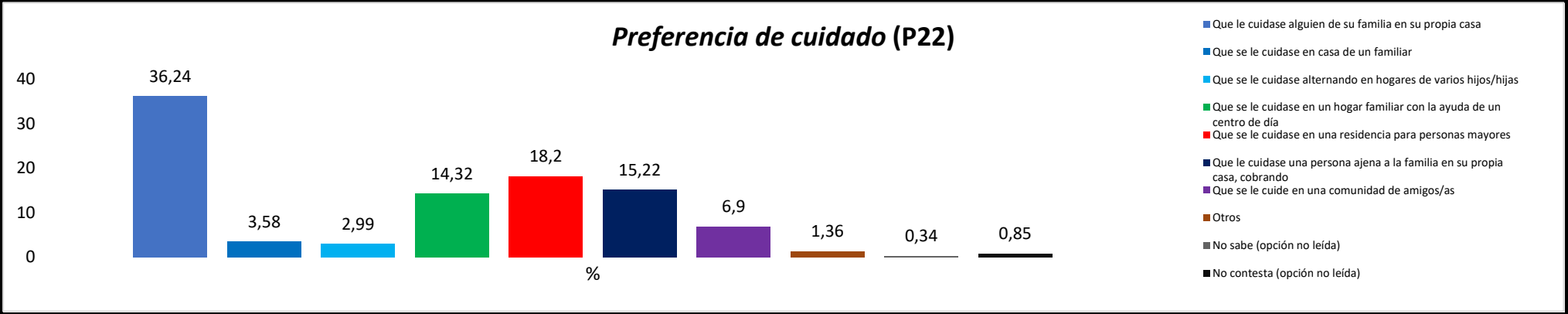
* Todos los que escogen las opciones de respuesta 1, 2, 3 o 4 contestan a P22a (n=406).

La primera categoría, *dónde*, puede ser dividida principalmente en cuatro grupos: la casa (ya sea la de algún miembro de la familia o la propia), un entorno institucional, mixto (familia e institución), u otras opciones, entre las que se pueden encontrar las comunidades de amigos. Así, con respecto a los lugares de cuidado preferidos por los/as participantes, la gran mayoría prefieren su casa, siendo la opción de la casa familiar escogida de forma prácticamente anecdótica. Con respecto a la segunda categoría, *quién*, esta puede ser dividida de igual forma en cuatro grupos: cuidado informal (cuidadores/as familiares), cuidado formal (profesionales o personal contratado), mixto (formal e informal) u otros tipos de cuidado (entre los que se puede encontrar el que se puede obtener en una comunidad de amigos/as), decantándose casi un 43% de los casos por un cuidado informal (familiar). El Gráfico 6.9. muestra una comparativa visual de los resultados de la variable principal y las posteriores recodificaciones.

6.2.5.1.2. Resto de variables independientes temáticas.

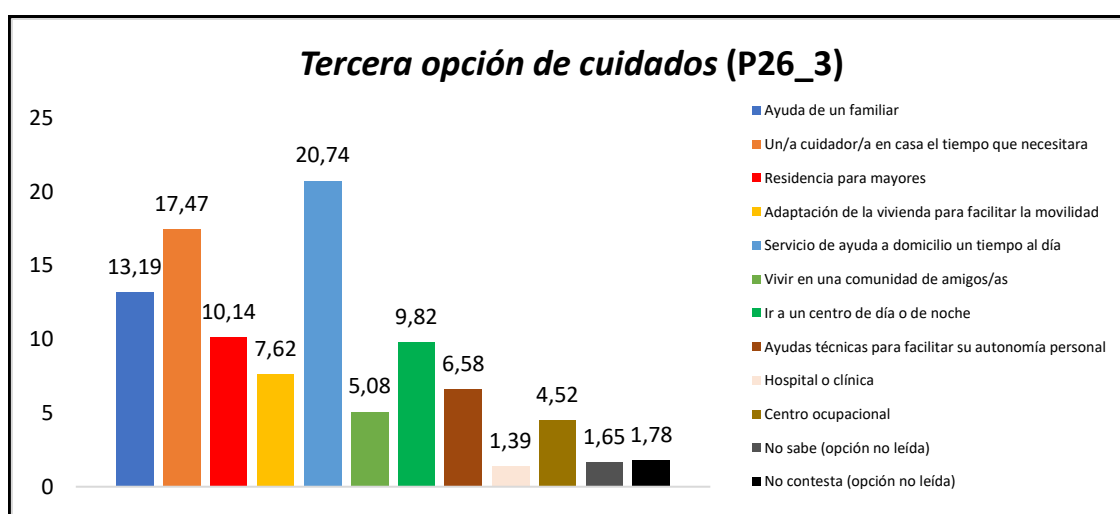
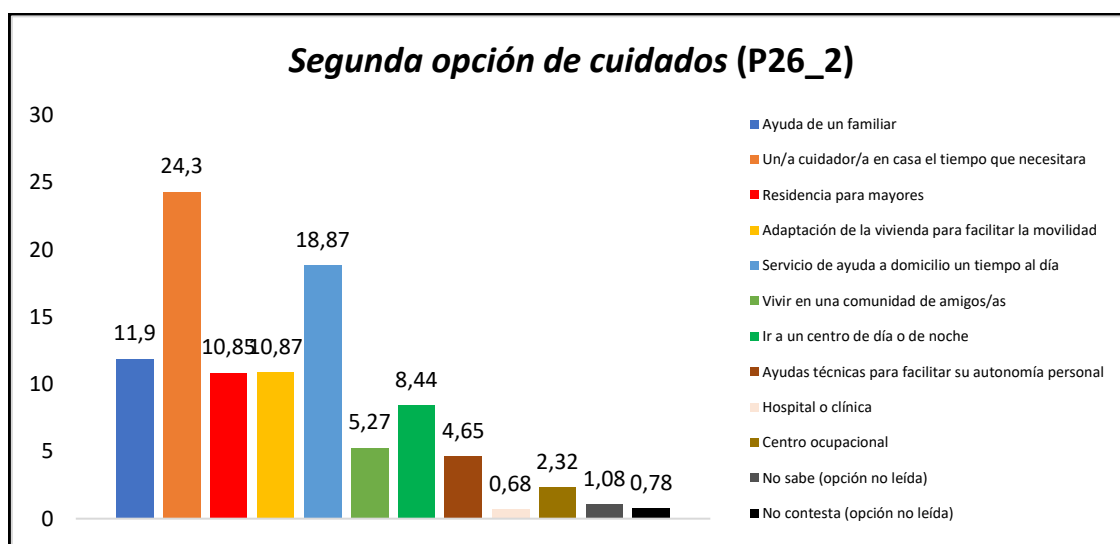
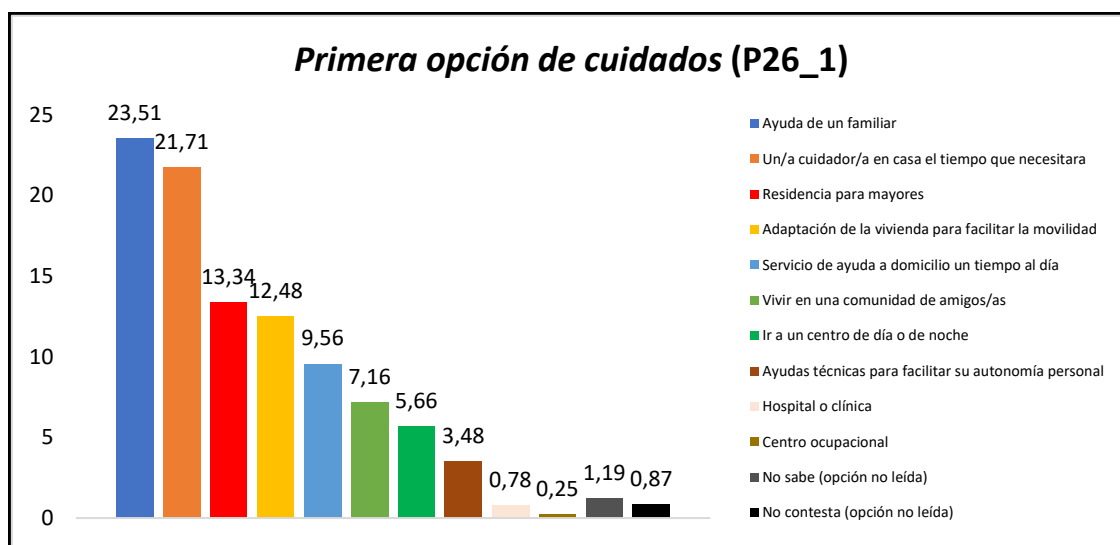
Posteriormente, en relación a las preferencias sobre el cuidado futuro, se pidió a los/as participantes que pensarán en el supuesto momento en el que llegaran a necesitar cuidados debido a su edad, para que señalaran las opciones que escogerían en el caso de *poder elegir entre diferentes opciones, señalando cuáles preferirían en primer, segundo y tercer lugar* (P26_1-3) (pudiendo escoger en estas tres preguntas varias opciones de respuesta). Así, de forma mayoritaria, en primer lugar, fue escogida la ayuda familiar, en segundo lugar, un/a cuidador/a en casa el tiempo que necesitara y en tercer lugar el servicio de ayuda a domicilio un tiempo al día. El Gráfico 6.10. muestra una comparativa visual de los resultados de las tres variables.

Gráfico 6.9. Preferencia de cuidado, de cuidador/a y de lugar de cuidado (P22 y Recodificaciones).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Gráfico 6.10. Priorización de opciones de cuidado: primera, segunda y tercera opción (P26_1-3).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

6.2.5.2. Preferencias personales sobre la toma de decisiones.

La población andaluza, ante la pregunta sobre cómo querría *decidir en el futuro sobre el lugar para sus cuidados* (P25), en una abrumadora mayoría indicó que quería decidir por sí misma el lugar donde ser cuidada (96,2%). No obstante, algo más de un 76% de la población indicó que les gustaría que alguien más tomara esa decisión con ellos/as, indicando solamente un 23,6% que preferían hacerlo solos/as (Respuestas a la pregunta P25a. Tabla 6.35.).

Además, de todas las personas que indicaron que querían tomar la decisión con otras personas, la mayoría, casi un 96%, se decantó por que le acompañara la familia, concretamente, las hijas/os (81,8%) y la pareja/cónyuge (69,8%). Por otro lado, únicamente el 24,2% indicó que quisieran tomar la decisión junto a profesionales sociosanitarios/as, siendo la categoría profesional más veces mencionada la del médico/a (83,1%) (Respuestas a las preguntas P25b-d, todas ellas con opción de multirresponsta. Para más información, consultar la Tabla 6.36.).

Tabla 6.35. Preferencia por la participación personal (P25) y deseo de compartir la decisión (P25a).

¿Quiere decidir por sí mismo/a el lugar donde ser cuidado/a en el futuro? (P25)				
Frecuencia (Porcentaje)				
Sí*	No*	No sabe* (opción no leída)	No contesta (opción no leída)	Total
683 (96,2%)	22 (3%)	1 (0,1%)	5 (0,7%)	710 (100%)
* A excepción de los/as que responden "No contesta" en P25, todos/as contestan a P25a (n=705).				
¿Le gustaría que alguien más tomara esa decisión con usted? (P25a)				
Sí**	No, prefiero hacerlo solo/a	No sabe	No contesta	
537 (76,1%)	167 (23,6%)	1 (0,2%)	1 (0,1%)	
** Todos los que responden Sí en P25a, contestan a P25b (n=537). Ver en la Tabla 6.36.				

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

* A excepción de los/as que responden "No contesta" en P25, todos/as contestan a P25a (n=705).

** Todos/as los/as que responden Sí en P25a, contestan a P25b (n=537). Ver en la Tabla 6.36.

Tabla 6.36. Con quién/es le gustaría tomar la decisión (P25b, c y d).

¿Con quién/es le gustaría tomar la decisión? (P25b) * Frecuencia (Porcentaje)									
1.Con algún miembro de su familia. **	2.Con profesionales sanitarios o sociales. ***	3.Con amigos o vecinos.	4. Con otros.	5. No sabe.	Total				
514 (95,8%)	130 (24,2%)	13 (2,4%)	1 (0,2%)	1 (0,2%)	537 (100%)				
** Todos/as los/as que en P25b escogen la opción de respuesta 1, contestan a P25c (n=514).									
¿Con qué familiar/es? (P25c)									
Sus hijos/hijas	Su pareja o cónyuge		Sus nietos/nietas		Otros familiares				
421 (81,8%)	359 (69,8%)		39 (7,6%)		28 (5,5%)				
*** Todos/as los/as que en P25b escogen la opción de respuesta 2, contestan a P25c (n=130).									
¿Con qué profesional/es? (P25d)									
Médico/a	Psicólogo/a	Trabajador/a social	Enfermero/a	Fisioterapeuta	Terapeuta ocupacional	Nutricionista	Otro	No sabe	No contesta
108 (83,1%)	68 (52,5%)	67 (51,7%)	30 (23%)	19 (14,5%)	15 (11,8%)	5 (3,8%)	1 (0,8%)	1 (1%)	1 (0,4%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta.

* Todos/as los/as que respondieron Sí en P25a (Ver Tabla 6.32.), contestan a P25b (n=537).

** Todos/as los/as que en P25b escogen la opción de respuesta 1, contestan a P25c (n=514).

*** Todos/as los/as que en P25b escogen la opción de respuesta 2, contestan a P25c (n=130).

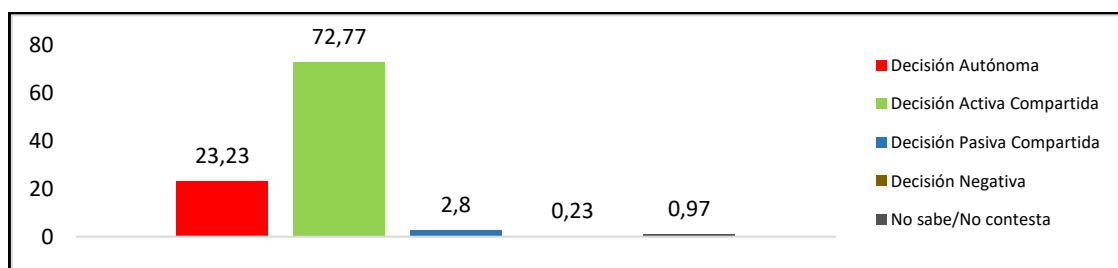
6.2.5.2.1. Tipos de modelos de toma de decisiones.

De todos estos datos puede extraerse información sobre cuáles son los modelos de toma de decisiones preferidos por los/as participantes de nuestro estudio (Recodificación P25 y P25a). No obstante, es necesario tener en cuenta que, en la literatura, normalmente, los modelos de toma de decisiones se han desarrollado desde un punto de vista clínico, es decir, viendo el lugar y la función que ocupa el/la profesional con respecto al/la paciente y la decisión en sí misma. Sin embargo, este cuestionario fue llevado a cabo con población general, preguntándoles sobre su posible futuro, por lo que, a la hora de analizar los tipos de modelos de toma de decisiones, ha sido necesario modificar este punto de vista, trasladándolo de los/as profesionales a los sujetos afectados por la decisión. De esta manera, hemos obtenido tres principales tipos de toma de decisiones, de los cuales, posteriormente, se desarrollan algunos más específicos.

Los tres modelos principales de toma de decisiones pueden ser divididos, a priori, en dos tipos, en función de si la persona que se verá afectada por la decisión en el futuro quiere tener un papel activo o pasivo en la decisión. Así, dentro de la primera categoría encontraríamos la *toma de decisiones autónoma*, y la *toma de decisiones activa compartida*, mientras que en el segundo grupo se encontraría la *toma de decisiones pasiva compartida*.

Las personas que optan por un modelo de *toma de decisiones autónoma* son aquellas que quieren decidir por sí mismas el lugar donde ser cuidadas y que al mismo tiempo rechazan la participación de otras personas en la decisión. En esta casuística encontramos a un 23,2% de la población andaluza. Por otro lado, las personas que han optado por un modelo de *toma de decisiones activa compartida*, quieren tanto decidir por ellos/as mismos/as como que haya otras personas participando conjuntamente con ellos/as en la decisión. Esta opción ha sido la escogida de forma mayoritaria por la población andaluza, en un 72,8% de los casos. En cambio, la toma de decisiones menos representada (2,8%), la *toma de decisiones pasiva compartida*, agrupa a aquellas personas que rechazan decidir por sí mismas el lugar donde ser cuidadas, pero que sí les gustaría que alguna otra persona más tomara esa decisión con ellas. Finalmente, hay que señalar que un 0,2% de las personas participantes indicaron que no querían decidir por ellas mismas, indicando posteriormente que no querían tomar la decisión con nadie, sino que preferían hacerlo solas. Esta opción, que no posee sentido teórico, ha sido denominada “Toma de decisiones negativa”, y consideramos que se debe a un mal entendimiento de la pregunta por parte de los/as participantes o a una negación de que tal situación les pueda llegar a afectar. El Gráfico 6.11. muestra la información reseñada.

Gráficos 6.11. Tipos de toma de decisiones preferidas (Recodificación P25 y P25a).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

A continuación, y debido a su interés teórico, es posible estudiar distintos tipos de toma de decisiones en función de las posibles combinaciones establecidas entre las opciones de respuesta (Recodificación P25, P25a y P25b). Concretamente, es interesante detenerse tanto en

la toma de decisiones activa y compartida, como la pasiva y compartida. El primer dato de interés es que, en ambos grupos, es decir, tanto en aquellos que optaron por una toma de decisiones activa y compartida como los que prefirieron una decisión pasiva y compartida, deseaban mayoritariamente compartir esta decisión con su familia, con un 75,7% y un 70,4%, respectivamente. En cuanto a la segunda opción más apoyada, en ambas ocasiones se prefirió compartir la decisión con su familia y con profesionales sociosanitarios/as, con un 17,8% y un 22,5% respectivamente. Para más detalle, consultad la Tabla 6.37. y 6.38.

Tabla 6.37. Toma de decisiones activa compartida (Recodificación P25, P25a y P25b).

	Frecuencia (Porcentaje)
Algún miembro de su familia	391 (75,7%)
Algún miembro de su familia y profesionales sociosanitarios	92 (17,8%)
Con profesionales sanitarios o sociales	20 (3,9%)
Con algún miembro de la familia, profesionales sanitarios o sociales y vecinos o amigos	10 (2%)
Con algún miembro de la familia y amigos o vecinos	1 (0,2%)
Con algún miembro de la familia, profesionales sanitarios o sociales, amigos o vecinos y otros	1 (0,2%)
No sabe	1 (0,2%)
Total	517 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Tabla 6.38. Toma de decisiones pasiva compartida (Recodificación P25, P25a y P25b).

	Frecuencia (Porcentaje)
Con algún miembro de su familia	14 (70,4%)
Con su familia y con profesionales sociosanitarios	4 (22,5%)
Con profesionales sociosanitarios	1 (4,5%)
Con algún miembro de la familia y profesionales sociosanitarios y amigos o vecinos	1 (2,6%)
Total	20 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Sin embargo, una vez vistos todos los tipos de toma de decisiones preferidos por la población andaluza y debido al objeto de estudio de esta tesis, resulta interesante estudiar cuántas de estas personas se decantan por una toma de decisiones compartida e interprofesional. Por ello, para la realización de este estudio, se han tenido en cuenta los modelos de toma de decisiones previamente descritos, analizando aquellos casos que escogieron compartir su decisión con profesionales sociosanitarios/as si éstos incluían a uno/a o más de uno/a (Recodificación P25, P25a, P25b y P25d). Teniendo en cuenta también otras de las variables previamente estudiadas, concretamente la que preguntaba sobre la necesidad de colaboración entre distintos profesionales sociosanitarios al decidir dónde debe cuidarse a una persona mayor (P10_4). Gracias al análisis conjunto de estas variables se pretende mostrar no sólo aquellas personas que prefieren compartir su toma de decisiones con los/as profesionales y cuántos de ellos/as, sino también si creen que éstos/as deben colaborar entre sí o no, lo cual puede acercarnos a un subtipo de toma de decisiones compartida, como es la toma de decisiones compartida interprofesional. Los datos utilizados para este pequeño estudio se muestran de forma detallada en la Tabla 6.39.

Así, en primer lugar, entre las personas que se decantaron por un modelo de toma de decisiones activa y compartida encontramos cuatro opciones diferentes para compartir esta decisión con el ámbito profesional, siendo la más apoyada compartirla con la esfera profesional y con la familia, seguida por tomar la decisión únicamente con el ámbito profesional. De esta manera, el primero de los grupos optó por compartir la decisión tanto con el entorno familiar como profesional, indicando en la mayoría de los casos que preferían que hubiera más de un/a profesional (78,2%), señalando además de forma mayoritaria dentro de este mismo grupo que

consideraban necesaria la colaboración entre los/as distintos/as profesionales para que se tome esta decisión (81,4%). Este grupo resulta sumamente interesante ya que es el grupo que más se acercaría al modelo de toma de decisiones compartida interprofesional estudiado en esta tesis. El segundo grupo, por otro lado, optó por una toma de decisiones activa compartida exclusivamente con profesionales. Éste prefirió en su mayoría tomar la decisión solamente con un/a profesional. Lo cual resulta llamativo debido a que este mismo grupo entendió de forma mayoritaria que era necesario que los/as profesionales colaborasen para tomar esta decisión. Este fenómeno no sólo se produce en esta opción de respuesta, sino que parece que se produce de forma general. Resulta especialmente llamativo cómo personas que se habían decantado por opciones preferidas de toma de decisiones en las que no se incluían a los/as profesionales de ninguna manera, al ser preguntadas de forma general por si era necesaria la colaboración de éstos/as para tomar esta decisión, suelen indicar en altos porcentajes que sí.

En base a esto y a modo de resumen, pueden extraerse dos tipos principales de participantes, uno mayoritario y el otro minoritario. El minoritario se corresponde con aquellos/as que prefieren que haya participación de distintos/as profesionales sociosanitarios/as en su toma de decisiones sobre el lugar de cuidado y que, al mismo tiempo, reconocen la necesidad de la colaboración entre distintos/as profesionales en este tipo de decisión. Es decir, sus creencias sobre lo que es necesario o no, se ven correspondidas por sus preferencias personales para su futuro. En cambio, el grupo más extenso está formado por aquellas personas en las que sus preferencias personales para su propio futuro no coinciden con lo que creen o no que es necesario. De esta forma se ve cómo a pesar de que parecen indicar que no dan importancia, no necesitan, o simplemente que no quieren que exista implicación entre distintos/as profesionales en la toma de decisiones, cuando se les pregunta sobre si ven necesaria, de forma general, no en su caso concreto, que exista esta colaboración entre profesionales en la decisión del lugar de cuidado de las personas mayores, afirman que sí que es necesaria.

Esta circunstancia puede resultar contradictoria a priori, no obstante, es posible que estas discrepancias se deban simplemente a un sesgo de deseabilidad social o sesgo de aceptabilidad/complacencia social. Este tipo de sesgo incurre en que la persona entrevistada responde aquello que cree que es bueno o deseable, es decir, se responde en función de lo que se considera socialmente aceptable (Choi et al., 2010; Martín Arribas, 2004). Por ello, en este sentido, es posible que al preguntar sobre si algo es bueno o no, o en este caso, si algo es necesario o no, algo que a priori tiene un significado social positivo, como es el concepto de colaboración, haya provocado que los/as participantes respondieran en su mayoría de forma afirmativa, sin pensar posiblemente, de forma general, en el ejemplo concreto que se les estaba presentado. De hecho, este sesgo de deseabilidad social, puede verse no sólo en el descriptivo del que proviene esta pregunta originalmente, en la cual se hace mención a seis tipos diferentes de situaciones (P10_1-6) y todas recibieron una aprobación muy positiva, por encima del 70%. Sino que también ocurre una situación similar en la pregunta sobre los elementos a tener en cuenta en el momento de decidir (P5_1-10), donde se indicaban diez posibles elementos y todos fueron apoyados con una puntuación por encima de 8 (en una escala puntuada de 1 a 10).

Sin embargo, resulta curioso cómo en las dos preguntas señaladas, a pesar del apoyo mayoritario que tuvieron todas las respuestas, las relativas a la implicación profesional en la decisión, en ambos casos, fueron las menos apoyadas. Lo cual indicaría cómo a pesar de este sesgo de deseabilidad social, nuestra población parece entender esta decisión como un aspecto que no corresponde al ámbito profesional, y en el que, en todo caso, poseen una participación complementaria, pero no son los actores principales.

Tabla 6.39. Modelos de toma de decisiones preferidos en relación con su carácter interprofesional (Recodificación P25, P25a, P25b y P25d) y necesidad de colaboración entre distintos/as profesionales sociosanitarios/as al decidir dónde debe cuidarse a una persona mayor (P10_4).

Frecuencia (Porcentaje)			
TIPO DE DECISIÓN	Con quién quiere compartir (Recodificación P25, P25a, P25b)	Carácter interprofesional (Recodificación P25d)	Necesidad colaboración profesional: lugar cuidado persona mayor (P10_4)
Activa y Compartida Total:517	Sólo familia 391 (75,7%)		Sí 274 (70%)
			No 110 (28,1%)
			No sabe 6 (1,6%)
			No contesta 1 (0,3%)
	Familia y ámbito profesional 92 (17,8%)	Sí 72 (78,2%)	Sí 59 (81,4%)
		No 19 (21,2%)	No 13 (17,9%)
			No contesta 1 (0,7%)
		No contesta 1 (0,6%)	Sí 17 (87,9%)
	Sólo ámbito profesional 20 (3,9%)	Sí 5 (23,2%)	No 2 (12,1%)
		No 14 (70,4%)	No 1 (100%)
			Sí 4 (86,8%)
		No sabe 1 (6,4%)	No 1 (13,2%)
	Familia, ámbito profesional y amigos/vecinos 10 (2%)	Sí 10 (94%)	Sí 12 (82,3%)
		No 1 (6%)	No 3 (17,7%)
Autónoma Total:165	Familia y amigos/vecinos 1 (0,2%)	Sí 10 (94%)	Sí 1 (100%)
	Familia, ámbito profesional, amigos/vecinos y otros 1 (0,2%)	Sí 1 (100%)	Sí 8 (85,5%)
	No saben 1 (0,2%)		No 1 (14,5%)
			Sí 1 (100%)
Pasiva y Compartida Total:20	Sólo familia 14 (70,4%)		Sí 1 (100%)
			No 1 (100%)
	Familia y ámbito profesional 4 (22,5%)	Sí 3 (75,7%)	Sí 3 (100%)
		No 1 (24,3%)	Sí 1 (100%)
	Sólo ámbito profesional 1 (4,5%)	Sí 1 (100%)	Sí 1 (100%)
	Familia, ámbito profesional y amigos/vecinos 1 (2,6%)	Sí 1 (100%)	Sí 1 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). NS: No saben; NC: No contestan; P: Pregunta.

6.2.6. Análisis descriptivo: Dimensión de Expectativas.

En cuanto a las variables que se centraban en preguntar las expectativas de los/as participantes sobre el futuro, se les preguntó acerca de tres aspectos: cómo creen que en el futuro se cuidará en nuestra sociedad a las personas mayores, cómo creen que tomarán la decisión y dónde creen que serán cuidados/as en el futuro, siendo las dos últimas variables dependientes de nuestro estudio.

6.2.6.1. Expectativa cuidados en la sociedad.

Este conjunto de variables preguntó acerca de una serie de *afirmaciones sobre el futuro* (P27.1-4), para ver, en una escala Likert de 5 puntos, en qué grado estaban o no de acuerdo con las situaciones presentadas, siendo 5 “Muy de acuerdo” y 1 “Nada de acuerdo”.

Dos de las afirmaciones obtuvieron de media valores en torno al punto medio de la escala, el 3, lo que significa que no se decantan ni por el acuerdo ni por el desacuerdo. No obstante, hay otras dos que sí manifiestan una tendencia más clara, una hacia el desacuerdo, la que considera que en el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia y otra hacia el acuerdo, aquella que estima que se utilizarán más las residencias, los servicios de ayuda a domicilio y los centros de día. Así se ve cómo la población andaluza parece creer que las tareas de cuidado en el futuro cambiarán de responsables, pasando de los/as cuidadores/as informales, concretamente, de la familia, al cuidado formal representado por residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día. Finalmente, y en cuanto la paridad en el desarrollo de las tareas del cuidado, parece que los/as andaluces/as no tienen claro que se vaya a dar una situación más igualitaria entre hombres y mujeres en el cuidado futuro. Las medias se muestran de forma resumida en la Tabla 6.40.

Tabla 6.40. Grado de acuerdo sobre distintas afirmaciones sobre el futuro (P27.1-4).

Variable	Media (Desviación Estándar)	Total sin NS y NC
En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora (P27.1)	2,79 (1,304)	756
En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida (P27.2)	3,62 (1,262)	756
Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia (P27.3)	3,23 (1,313)	748
Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día (P27.4)	4,11 (0,930)	759

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). NS: No sabe; NC: No contesta; P: Pregunta.

6.2.6.2. Expectativa personal en relación al cuidado.

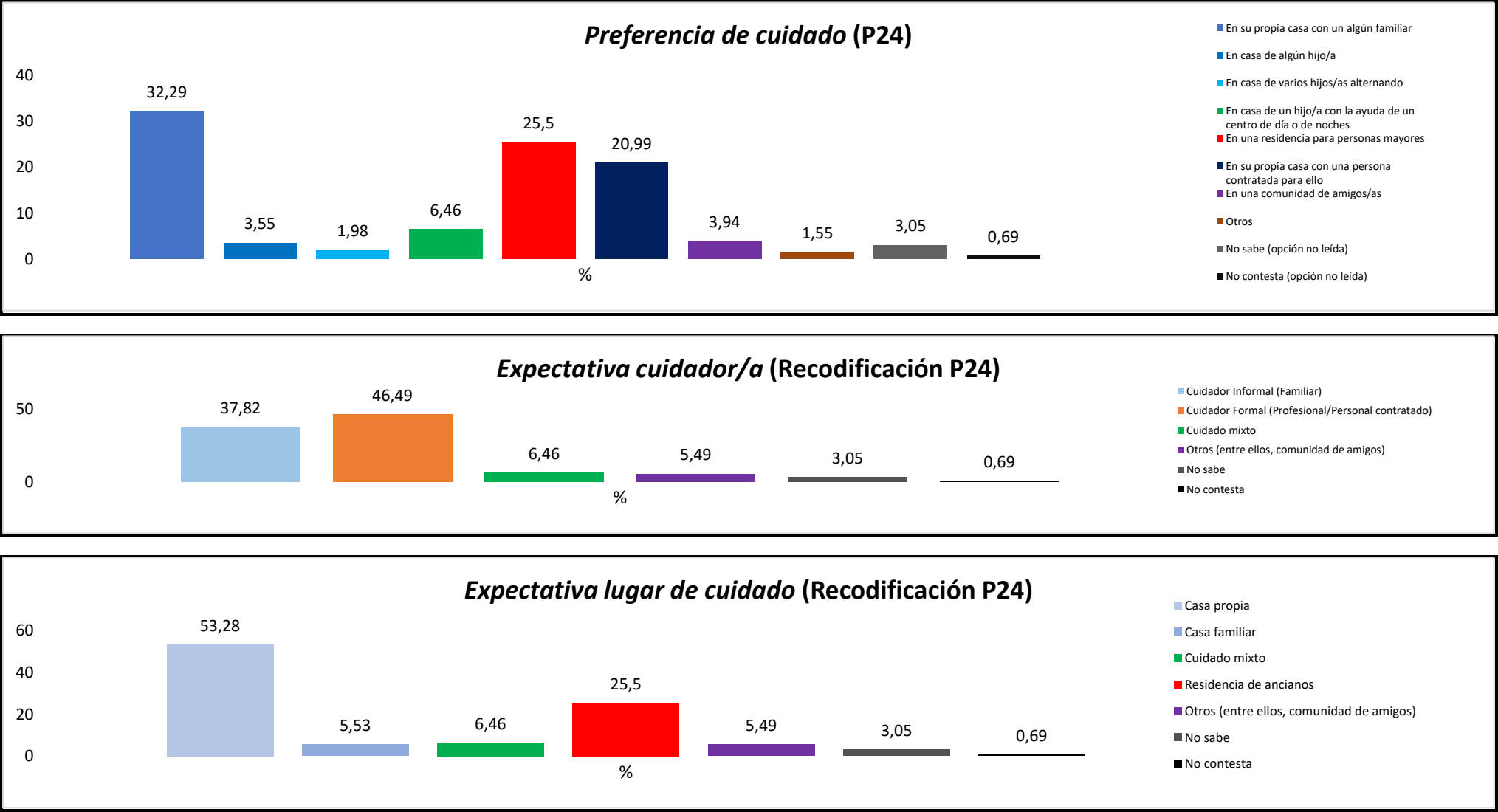
Esta subcategoría corresponde únicamente a variables dependientes. Así, la pregunta original se enunció preguntando sobre *dónde veían más probable los/las participantes terminar viviendo y siendo cuidados/as* (P24). Observándose cómo la población andaluza cree mayoritariamente que estarán en su casa con algún familiar (32,3%) o en una residencia de mayores (25,5%).

No obstante, y como ya se hizo con la pregunta referente a las opiniones y las preferencias, la pregunta original fue recodificada en dos variables diferentes: una centrada en los lugares donde podrían recibir cuidados y otra centrada en quiénes aportarían esos cuidados: dónde creen que recibirán cuidados y por parte de quién creen que los recibirán (Recodificaciones P24). La primera categoría, *dónde* puede dividirse, como ya hemos visto en otras ocasiones, en cuatro grupos: la casa (ya sea de algún familiar o la propia), el entorno institucional, un entorno mixto (familia e institución), u otras opciones, entre las que se pueden encontrar las comunidades de amigos/as. Así la mayoría considera que estará en su casa, siendo la opción de la casa de un

familiar escogida de forma casi anecdótica. Con respecto a la segunda categoría, *quién*, ésta puede ser dividida de igual forma, en cuatro grupos: cuidado informal (cuidadores/as familiares), cuidado formal (profesionales o personal contratado), mixto (formal e informal) u otros tipos de cuidado (entre los que se puede encontrar el que se puede obtener en una comunidad de amigos/as), creyendo de forma mayoritaria la población andaluza que tendrán un cuidado formal (profesional/personal contratado). El Gráfico 6.12. muestra una comparativa visual de los resultados de la variable principal y las posteriores recodificaciones.

Antes de finalizar esta sección, es interesante observar y estudiar de forma conjunta las expectativas personales de la población andaluza (P24), así como las expectativas que poseen acerca de la sociedad en general (P27.1-4). Así se puede ver cómo éstas parecen coincidir de forma general. Las personas que creen que en el futuro tendrán cuidados exclusivamente externos a la familia, fueron las que en menor medida creen que a nivel de la sociedad se mantendrá el cuidado familiar tradicional. Por otro lado, las personas que esperaban poder contar en el futuro con cuidado exclusivamente familiar, son las que en menor medida creen que las personas en general preferirán ser cuidadas por agentes externos a la familia. Finalmente, aquellas personas que esperaban tener cuidados informales, mixtos, o en comunidades de amigos son las que en mayor medida creen que el futuro de los cuidados se encuentra en residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día. De esta manera, se puede apreciar cómo la población andaluza no espera que sus condiciones personales vayan a ser muy diferentes que las del resto de la población, teniendo expectativas personales y generales similares (Tabla 6.41.).

Gráfico 6.12. Expectativa personal en relación al cuidado, cuidador/a y lugar de cuidado (P24 y Recodificaciones).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Tabla 6.41. Expectativas sobre el futuro a nivel personal (P24) y general de la sociedad (P27.1-4).

	Media (Desviación Estándar)	Total
Lugar más probable donde será cuidado (P24)	En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora (P27.1)*	Total
En su propia casa con algún familiar	3,12 (1,339)	221
En su propia casa con una persona contratada para ello	2,60 (1,268)	147
En casa de algún hijo/a	3,22 (1,128)	25
En casa de varios/as hijos/as alternando	3,40 (1,402)	14
En casa de un hijo/a con la ayuda de un centro de día o de noches	3 (1,239)	45
En una residencia para personas mayores	2,47 (1,264)	181
En una comunidad de amigos/as	2,25 (1,128)	28
Otros	2,79 (1,352)	10
No sabe (opción no leída)	2,74 (1,343)	21
Lugar más probable donde será cuidado (P24)	En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida (P27.2)*	Total
En su propia casa con algún familiar	3,59 (1,290)	228
En su propia casa con una persona contratada para ello	3,72 (1,185)	149
En casa de algún hijo/a	3,71 (1,083)	25
En casa de varios/as hijos/as alternando	4,34 (1,157)	14
En casa de un hijo/a con la ayuda de un centro de día o de noches	3,81 (1,289)	46
En una residencia para personas mayores	3,51 (1,343)	178
En una comunidad de amigos/as	3,74 (1,165)	28
Otros	3,77 (1,204)	10
No sabe (opción no leída)	3,77 (1,149)	19
Lugar más probable donde será cuidado (P24)	Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia (P27.3)*	Total
En su propia casa con algún familiar	2,80 (1,359)	223
En su propia casa con una persona contratada para ello	3,62 (1,117)	146
En casa de algún hijo/a	2,80 (1,307)	24
En casa de varios/as hijos/as alternando	2,39 (1,487)	14
En casa de un hijo/a con la ayuda de un centro de día o de noches	3,07 (1,197)	45
En una residencia para personas mayores	3,58 (1,202)	179
En una comunidad de amigos/as	3,45 (1,419)	28
Otros	2,59 (1,133)	10
No sabe (opción no leída)	3,49 (1,262)	21
Lugar más probable donde será cuidado (P24)	Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día (P27.4)*	Total
En su propia casa con algún familiar	3,95 (0,973)	227
En su propia casa con una persona contratada para ello	4,19 (0,869)	148
En casa de algún hijo/a	3,66 (1,182)	24
En casa de varios/as hijos/as alternando	3,96 (1,028)	14
En casa de un hijo/a con la ayuda de un centro de día o de noches	4,20 (0,865)	46
En una residencia para personas mayores	4,37 (0,822)	181
En una comunidad de amigos/as	4,29 (0,692)	28
Otros	3,25 (1,391)	10
No sabe (opción no leída)	4,16 (0,962)	22

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

*Los "No saben" y los "No contestan" fueron excluidos para realizar los cálculos de las medias.

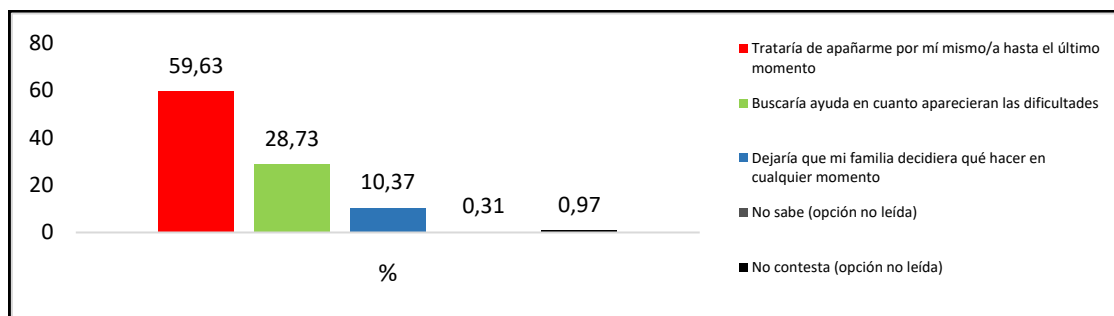
6.2.6.3. Expectativa personal toma de decisiones.

Esta subcategoría está formada únicamente por una variable dependiente. Así, se les preguntó a los/las participantes *cómo creían que afrontarían la situación si necesitaran cuidados debido a su edad* (P23), considerando la mayoría que intentarían apañarse por sí mismos/as hasta el último momento. El Gráfico 6.13. muestra esta información en detalle.

Esta pregunta, a diferencia de lo que ocurría en otras dimensiones como la de opinión y preferencias, es menos específica en cuanto al tema que se pregunta. Es decir, mientras que en

las anteriores dimensiones se establecía una clara diferencia entre las preguntas sobre los cuidados (quién y dónde) y la decisión, en esta pregunta los conceptos se encuentran algo más difusos, lo cual representa una limitación de nuestros resultados.

Gráfico 6.13. Expectativas sobre la toma de decisiones (P23).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

6.3. Análisis Bivariante.

A continuación, se muestran los distintos análisis bivariantes realizados con las nueve variables dependientes estudiadas. Es importante señalar que, debido a que la mayoría de estas variables fueron respondidas por 710 personas, para hacer los análisis se han seleccionado únicamente a las 710 personas que las respondieron.

Por otro lado, debido a que las variables dependientes estudiadas son cualitativas nominales, así como la mayoría de las variables independientes, la prueba estadística seleccionada para realizar los análisis fue el Chi-cuadrado de Pearson. Es importante indicar, que, debido a la gran cantidad de opciones de respuesta de las preguntas del cuestionario, en muchas de las ocasiones, el Chi-cuadrado informó haber encontrado en las tablas de contingencia celdas con un valor menor de 5, lo cual puede provocar que los resultados del Chi-cuadrado no sean del todo fiables. Por ello, en un primer momento se planeó recodificar las variables, para intentar reducir esta posibilidad de aparición de celdas con valores de frecuencia menores de 5. Sin embargo, finalmente se tomó la decisión de no reducir el número de opciones de respuesta de las preguntas, mediante la recodificación o eliminación de categorías, por dos motivos: el primero, mantener así mayor variabilidad en las respuestas de los/as participantes, lo cual nos aportaría una información más detallada; y segundo y principal, fue el hecho de que las pruebas Chi-cuadrado no eran los únicos análisis que se iban a llevar a cabo, sino que éstos servirían únicamente para seleccionar las variables que serían utilizadas posteriormente para los análisis de segmentación jerárquica: Árboles de decisión.

De este modo, la realización de análisis a nivel bivariado ha sido utilizado como un paso previo a la realización de los análisis de segmentación jerárquica. Debido a que el verdadero interés del análisis se encuentra en estudiar los efectos que generan las variables de forma agrupada y no individual. Así, estos análisis bivariados ayudaron a seleccionar y discernir de entre la gran cantidad de variables que poseía nuestro cuestionario, aquellas de mayor interés para el estudio, es decir, aquellas variables que presentaban relaciones significativas con las variables dependientes. De esta manera, la Tabla 6.42. muestra, a modo de resumen, un listado de todas las variables que obtuvieron relaciones significativas, mientras que, el ANEXO 6.1 muestra de forma detallada, a través de tablas, los resultados de los diversos análisis bivariados entre las variables dependientes e independientes que obtuvieron relaciones significativas y que han sido utilizadas posteriormente.

Por otro lado, es importante indicar que las distintas variables dependientes fueron cruzadas de forma bivalente con las variables independientes temáticas, sociodemográficas, además de con el resto de variables dependientes entre sí. Esto fue realizado de esta forma, debido a que, en un primer momento, se planteó que sería interesante ver cómo las variables dependientes podían intervenir o no en los árboles de decisión de las otras variables dependientes. Sin embargo, después de hacer unos primeros árboles de decisión a modo de prueba, se planteó la posibilidad de que las variables dependientes no sólo estuvieran relacionadas entre sí estadísticamente, sino que, además, éstas tuvieran una fuerte asociación entre ellas. Se analizó esta posible asociación mediante el estadístico V de Cramer haciendo combinaciones dos a dos. Para ello, los valores de este estadístico fueron interpretados siguiendo las recomendaciones de (Escobar Mercado, 2020). De este modo, para relaciones entre dos variables, se entendió por valores de V de Cramer bajos: 0-0,15; moderados: 0,15-0,25; fuertes: 0,26-0,40; y muy fuertes: más de 0,40. Así se pudo ver que las variables dependientes y también la pregunta 26, estaban en su mayoría relacionadas entre sí y mostraban una asociación de grado moderado a muy fuerte, en la mayoría de los casos. Debido a esto, se tomó la decisión de que las variables dependientes no se incluirían en los árboles de decisión del resto de variables dependientes, es decir, se analizarían los árboles de decisión de cada variable dependiente sin incluir ninguna otra variable dependiente en este análisis. Además de esto, la pregunta 26 (al completo, es decir, las relativas a la *preferencia en primer, segundo y tercer lugar*: P26_1-3) fue excluida de los árboles de decisión de las variables dependientes relacionadas con el *quién* y el *dónde* (de las tres dimensiones estudiadas), pero sí fue incluida (sólo la relativa a la *preferencia en primer lugar*: P26_1) en los árboles de decisión que tenían como variables dependientes las variables que se centraban en la toma de decisiones, al no compartir la misma motivación de la pregunta.

Tabla 6.42. Listado de variables que obtuvieron relaciones significativas.

Variable Independiente	Variable Dependiente
<i>Sexo</i> (E1)	a
<i>Edad</i> (E2 Recodificada)	b, c, d, e, f, g, h
<i>Estado civil</i> (E3)	d, e, f, g, h, i
<i>Creencias religiosas</i> (E4)	b, d, e, f, g, h, i
<i>Nivel de estudios</i> (E5)	a, b, c, d, e, f, g, h, i
<i>Situación laboral</i> (E6)	a, b, d, e, f, g, h
<i>Ingresos económicos netos mensuales</i> (E8)	d, e, f, g, h, i
<i>Clase social autopercebida</i> (E9)	b, c, d, e, f, g, h, i
<i>Ideología política</i> (E10 Recodificada)	a, b, c, d, e, f, g, h, i
<i>Estado de salud autopercebido</i> (P20)	c, d, e, f, g, h, i
<i>Qué debe tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir</i> (P3)	c, f, h, i
<i>Qué aspectos influyen más sobre el lugar de cuidado</i> (P4)	a, b, d, e, f, i
<i>Conocer todas las opciones de las que se dispone realmente</i> (P5_1 Recodificada)	h, i
<i>Que se tengan en cuenta las preferencias de todos/as los/as implicados/as</i> (P5_2 Recodificada)	f, g
<i>Valorar con antelación las consecuencias de la decisión</i> (P5_4 Recodificada)	a
<i>Que la persona mayor participe activamente en la decisión</i> (P5_5 Recodificada)	c
<i>Que la familia participe en la decisión</i> (P5_6 Recodificada)	c, d, e, g, h, i
<i>Que los profesionales sanitarios y sociales den su opinión</i> (P5_7 Recodificada)	c, d, e, f, g
<i>Que la decisión sea consensuada/acordada por todos los implicados/as</i> (P5_8 Recodificada)	a, d, e, g, h
<i>Que se pueda cambiar la opción escogida si los resultados no son los deseados</i> (P5_10 Recodificada)	c, f
<i>Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andalúz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados</i> (P6)	a, c, d, e, f, i
<i>Cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores conocidas</i> (P7 Recodificada)	a, b, c, d, e, f, g, h
<i>Grado de Satisfacción con la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados</i> (P8)	b, c, e, h, i
<i>Cuando haya que decidir entre diferentes tratamientos médicos</i> (P10_1)	c
<i>En decisiones sobre cuidados paliativos al final de la vida</i> (P10_2)	c
<i>En decisiones sobre intervenciones quirúrgicas</i> (P10_3)	g, h
<i>En situaciones de emergencia</i> (P10_5)	a, c, d, e, i
<i>Cuando hay pruebas diagnósticas complicadas</i> (P10_6)	e, f
<i>Frecuencia de colaboración entre profesionales cuando se decide dónde debe cuidarse a las personas mayores</i> (P11)	c, f, g, h
<i>Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados</i> (P12)	a, b, c, d, e, f, g, h, i
<i>En una sociedad avanzada el Estado debe garantizar el cuidado a todas las personas que lo necesiten</i> (P13_1)	d, e, g, h, i
<i>Cada persona debe ser responsable de costearse los cuidados que le hagan falta</i> (P13_2)	a, b, f
<i>La familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares</i> (P13_3)	a, b, d, e, g
<i>Las ONG's son la mejor opción para encargarse de los cuidados</i> (P13_4)	a, d, g, h
<i>Motivaciones familiares con respecto al cuidado</i> (P14)	a, b, c, d, e, f, g, h, i
<i>Experiencia cuidando en el pasado/actualidad</i> (P15)	a, d, e, f, g, h, i
<i>Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad</i> (P15 y 16 Recodificada)	d, e, f, g, h, i
<i>Relación con los cuidados</i> (P15 y 16 Recodificada)	a, d, e, f, g, h, i
<i>Primera opción de cuidados</i> (P26_1)	c, f, i
<i>En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora</i> (P27.1)	d, e, f, g, h, i
<i>En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida</i> (P27.2)	c, d, e, f, g, h, i
<i>Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia</i> (P27.3)	a, c, d, e, f, g, h, i
<i>Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día</i> (P27.4)	d, e, f, g, h, i

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.); ONG: Organización no gubernamental. E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

- a. Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: quién (P1 Recodificada).
- b. Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: dónde (P1 Recodificada).
- c. Opinión sobre la toma de decisiones: Quién/es deben decidir dónde van a ser cuidadas las personas mayores (P2 Recodificada).
- d. Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: quién (P22 Recodificada).
- e. Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: dónde (P22 Recodificada).
- f. Preferencias personales en cuanto a la toma de decisiones (P25, P25a, P25b_1, P25b_2, P25b_3, P25b_4 y P25_b88 Recodificadas).
- g. Expectativa personal en relación al cuidado: quién (P24 Recodificada).
- h. Expectativa personal en relación al cuidado: dónde (P24 Recodificada).
- i. Expectativa personal toma de decisiones: cómo afrontaría la situación personalmente cuando sea una persona mayor (P23).

6.4. Análisis multivariante: Segmentación jerárquica (árboles de decisión).

Con el fin de conocer las relaciones entre variables dependientes e independientes de un modo más complejo y profundo de lo que las relaciones bivariantes podían aportar, se llevaron a cabo distintos árboles de decisión con las variables dependientes de interés junto a las variables independientes que habían tenido relación estadísticamente significativa a nivel bivariado. Ya que los árboles de decisión se encargan de generar modelos clasificatorios basados en diagramas de flujo, clasificando de esta forma casos en grupos o incluso pronosticando valores de una variable dependiente según los valores de variables independientes (Berlanga-Silvente et al., 2013).

Esta técnica ha sido escogida debido a que los árboles proporcionan potentes y prácticas representaciones de semejanzas y distancias entre objetos, siendo estos árboles útiles para la investigación en el ámbito social, ya sea como herramientas de análisis de datos gráficos como para modelos de relaciones de semejanza (Corter, 1996). Indicando este mismo autor que los árboles proporcionan un medio para representar la estructura jerárquica en datos de proximidad, proporcionando estos árboles y modelos de clusters relacionados, una posibilidad alternativa y útil a modelos de proximidad espaciales más ampliamente utilizados, así como el escalamiento multidimensional o el análisis de componentes principales.

De esta manera, se han realizado múltiples árboles de decisión, obteniéndose de cada uno de ellos, los valores pronosticados con el fin de comprobar la capacidad de clasificación del modelo resultante con respecto a la variable dependiente, utilizando para ello el estadístico V de Cramer. Es importante señalar algunos aspectos importantes:

- Primero, a pesar de que se seleccionaron, al igual que en los análisis bivariantes a las 710 personas que contestaron todas las preguntas, la n total de los árboles de decisión parten de una base de 724, siendo esta variación debida a que la base de datos se encuentra ponderada.
- Segundo, todos los árboles fueron desarrollados mediante el método Chi-square automatic interaction detector (CHAID) exhaustivo, este método conlleva una modificación de CHAID, que examina todas las divisiones posibles para cada variable independiente, tratando todas las variables de igual forma (independientemente del tipo y número de categorías) (Berlanga-Silvente et al., 2013), con un máximo de tres niveles, seleccionando que se trataran a los valores perdidos como valores válidos y pidiendo que se guardaran como nuevas variables los valores pronosticados del modelo (para poder calcular posteriormente el estadístico V de Cramer). Finalmente, para cada árbol, se ajustaron los nodos *parental* y *filial*.
- Tercero, hay que señalar que los árboles de segmentación jerárquica mostrados a continuación, son el fruto de un proceso de estudio más amplio en el que se probaron varias combinaciones entre variables con el fin de encontrar los mejores modelos explicativos de las variables dependientes. De esta forma se planificó a priori introducir cada una de las variables dependientes junto a las variables en las que se habían obtenido relaciones significativas en los análisis bivariados. Así, se construyeron varios árboles para cada una de las variables dependientes en función de las posibles combinaciones de variables independientes que conformaban el árbol de segmentación: a) primero se introdujeron todas las variables independientes significativas juntas, b) posteriormente únicamente las variables independientes temáticas y c) finalmente únicamente las variables independientes sociodemográficas.
- Cuarto, además de lo señalado anteriormente, también se realizaron distintas combinaciones modificando los valores del nodo padre e hijo que conformarían el árbol. Estas combinaciones

fueron: 100/50, 50/25, 40/20, 30/15, 20/10, 15/7 y 10/5. Todas estas combinaciones fueron estudiadas debido a que algunas de las variables dependientes disponen de categorías con muy pocas respuestas, por lo que era posible que, usando combinaciones de nodos con un tamaño muy grande, fuera imposible explicar de un modo adecuado la variable dependiente. Así se realizaron para cada una de las nueve variables dependientes, combinaciones de árboles por tipo de variable independiente, probando por cada una de estos tipos, distintas combinaciones del tamaño de los nodos, dando así un total de 189 combinaciones distintas de árboles.

- Quinto y último, es necesario indicar los criterios llevados a cabo para escoger el mejor árbol de decisión para cada una de las nueve variables dependientes. Para ello, se analizaron cuatro aspectos: el estadístico V de Cramer, los Chi-cuadrado de los distintos nodos, la estimación del riesgo y la tabla de clasificación del árbol con los porcentajes correctos de clasificación. Así se escogieron principalmente aquellos árboles con una mayor V de Cramer, interpretando los valores de ésta siguiendo para ello las recomendaciones de (Escobar Mercado, 2020). De este modo, para relaciones entre más de dos variables, se entiende por valores de V de Cramer bajos: 0-0,25; moderados: 0,25-0,40; fuertes: 0,40-0,60; y muy fuertes: más de 0,60. En los casos en los que había varios árboles con el mismo valor para este estadístico, se escogió el árbol que poseía las mejores Chi-cuadrado en los nodos en los que había diferencias entre estos árboles. Sin embargo, hubo árboles donde la V de Cramer alcanzaba valores muy altos debido, simplemente, a que el árbol poseía porcentajes correctos de clasificación muy elevados de la categoría de No sabe/No contesta (NS/NC) o NC. En estos casos y debido a que se buscaban árboles que pudieran explicar del mejor modo posible la variable dependiente, y por ello, normalmente, su categoría modal, estos árboles no fueron tenidos en cuenta, escogiéndose el siguiente árbol con mayor V de Cramer.

De esta manera, se seleccionaron finalmente 9 árboles de decisión de los 189 totales realizados con los criterios anteriormente comentados. Así, en lo que sigue se muestra el mejor árbol obtenido para cada una de las variables dependientes, organizados para su mejor comprensión por dimensiones y precedidos por una tabla resumen de los distintos árboles obtenidos (Tabla 6.43.) y otra de los perfiles obtenidos en cada uno de los árboles (Tabla 6.44.).

Tabla 6.43. Resumen de los árboles obtenidos.

Variable dependiente Nodo <i>parental</i> / Nodo <i>filial</i> Categoría modal del Nodo 0	V de Cramer - Valor de p	Estimación del riesgo (error estándar) Porcentaje correcto	Capacidad explicativa del modelo	Tipo de modelo (Variables independientes utilizadas)	Variable más discriminante
Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: quién (Recodificación P1) 100/50 Cuidado informal (familiar)	0,307 p: 0,000 (9,6917E-14)	0,460 (0,019) - Global: 54% - Cuidado informal: 93,3% - Cuidado formal: 34,9%	MODERADA	Todas	La familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares (P13_3)
Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: dónde (Recodificación P1) 10/5 Casa propia	0,431 p: 0,000 (9,8913E-27)	0,374 (0,018) - Global: 62,6% - Casa propia: 98,2% - Residencia para personas mayores: 31,3%	FUERTE	Independientes Temáticas	Cada persona debe ser responsable de costearse los cuidados que le hagan falta (P13_2)
Opinión sobre la toma de decisiones: Quién/es deben decidir dónde van a ser cuidadas las personas mayores (Recodificación P2) 100/50 Sólo la persona mayor	0,322 p: 0,000 (3,1335E-12)	0,667 (0,18) - Global: 33,3% - Sólo la persona mayor: 63,7% - Sólo la familia: 75%	MODERADA	Todas	Qué debe tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir (P3)
Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: quién (Recodificación P22) 50/25 Cuidador informal (familiar)	0,333 p: 0,000 (1,6603E-15)	0,490 (0,019) - Global: 51% - Cuidador informal: 62,8% - Cuidador formal: 73,2%	MODERADA	Todas	Nivel de estudios (E5)
Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: dónde (Recodificación P22) 50/25 La casa propia	0,299 p: 0,000 (2,3734E-21)	0,470 (0,019) - Global: 53% - Casa propia: 97% - Mixto (casa familiar/ centro de día): 12,1% - Residencia para personas mayores: 7,8%	MODERADA	Todas	Ideología política (E10 Recodificada)
Preferencias personales en cuanto a la toma de decisiones (Recodificación P P25, P25a, P25b_1, P25b_2, P25b_3, P25b_4 y P25b_88) 50/25 Decisión activa compartida: familia	0,392 p: 0,000 (1,9144E-19)	0,449 (0,018) - Global: 55,1% - Decisión activa compartida familia: 98% - Decisión autónoma: 6,3%	MODERADA	Sociodemográficas	Ideología política (E10 Recodificada)
Expectativa personal en relación al cuidado: quién (Recodificación P24) 40/20 Cuidador formal, ya sea personal contratado o profesional	0,403 p: 0,000 (2,7153E-23)	0,407 (0,018) - Global: 59,3% - Cuidador informal: 57,8% - Cuidador formal: 80,8%	FUERTE	Todas	Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia (P27.3)
Expectativa personal en relación al cuidado: dónde (Recodificación P24) 50/25 Su propia casa	0,366 p: 0,000 (2,3138E-18)	0,465 (0,019) - Global: 53,5% - Casa propia: 97,4% - Residencia para personas mayores: 7,6%	MODERADA	Sociodemográficas	Creencias religiosas (E4)
Expectativa personal toma de decisiones: cómo afrontaría la situación personalmente cuando sea una persona mayor (P23) 50/25 Tratar de apañarse por sí mismos hasta el último momento	0,403 p: 0,000 (5,5508E-24)	0,405 (0,018) - Global: 59,5% - Trataría de apañarse por sí mismo hasta el último momento: 98,6% - Buscaría ayuda en cuanto apareciesen las dificultades: 3,3%	FUERTE	Todas	Creencias religiosas (E4)

Fuente: *Elaboración propia*. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). E: Pregunta Sociodemográfica; P: Pregunta.

Capacidad explicativa del modelo según los valores de V de Cramer para más de dos variables, clasificación realizada siguiendo las recomendaciones de (Escobar Mercado, 2020): Baja: 0-0,25; Moderada: 0,25-0,40; Fuerte: 0,40-0,60; Muy fuerte: más de 0,60.

Tabla 6.44. Perfiles de los distintos árboles de decisión: comparación entre dimensiones.

	<i>Quién</i>	<i>Dónde</i>	<i>Toma de decisiones</i>
Opinión	Cuidador Informal: Familiar	Casa Propia	Sólo la persona mayor (Decisión Autónoma)
	<p>De acuerdo con que la familia debe ser la principal responsable de los cuidados o NC o NS.</p> <p>Poco o nada de acuerdo con que cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas ajenas a la familia.</p> <p>Jubilados o pensionistas (han trabajado o no antes) o Buscan empleo (habiendo trabajado antes) o Parados.</p>	<p>En desacuerdo o NC con que cada persona deba ser responsable de costearse los cuidados que le hagan falta.</p> <p>De acuerdo con que la familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares.</p> <p>Los motivos de la familia para cuidar son ambos: tanto porque no tienen otras opciones como porque es una obligación moral con independencia de los recursos</p>	<p>Tenerse en cuenta en primer lugar: Las preferencias de la persona mayor.</p> <p>De 45 a 59 años.</p> <p>Conocen 1 o 2 servicios, ayudas o prestaciones o NS.</p>
Preferencia	Cuidador Informal: Familiar	Casa Propia	Decisión Activa Compartida con la Familia
	<p>Nivel de estudios de primaria o menor.</p> <p>Influye en la decisión los recursos económicos de la persona mayor o el tiempo/capacidad de la familia o NS</p>	<p>Personas de ideología de centro o derecha.</p> <p>De 45 años o más.</p> <p>Jubilados o pensionistas (que han trabajado anteriormente o no).</p>	<p>De ideología de centro o derecha.</p> <p>Nivel de estudios de primaria o menor.</p>
Expectativa	Cuidador Formal: Profesional/Personal contratado	Casa Propia	Trataría de apañarme (Decisión Autónoma)
	<p>De acuerdo, Bastante de acuerdo o Muy de acuerdo con que cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas ajenas a su familia.</p> <p>Estado de salud malo o muy malo</p>	<p>De religión católica o musulmana.</p> <p>Con 60 o más años.</p> <p>Con estudios de COU, BUP, Bachiller Superior, Bachillerato o superiores.</p>	<p>Personas no creyentes, ateas, católicas, protestantes, musulmanas, budistas, Testigos de Jehová, otras o NS.</p> <p>Prioridad en la decisión: Los deseos de la familia o Todo es importante o NS.</p>

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) NS: No sabe; NC: No contesta; COU: Curso de orientación universitaria; BUP: Bachillerato unificado polivalente.

6.4.1. Dimensión de Opinión.

Ahora se muestra la explicación y descripción de los tres árboles relativos a la opinión general de los/as andaluces/zas sobre la persona cuidadora, el lugar de cuidados y la toma de decisiones.

6.4.1.1. Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: quién.

Esta variable fue construida a partir de P1. Esta pregunta tenía ocho opciones de respuesta las cuales hacían mención a distintas opciones de cuidado. Esta pregunta fue recodificada atendiendo a: cuidado informal (familiar), cuidado mixto, cuidado formal (profesional/personal contratado), otros (entre ellos, comunidad de amigos/as) y NS.

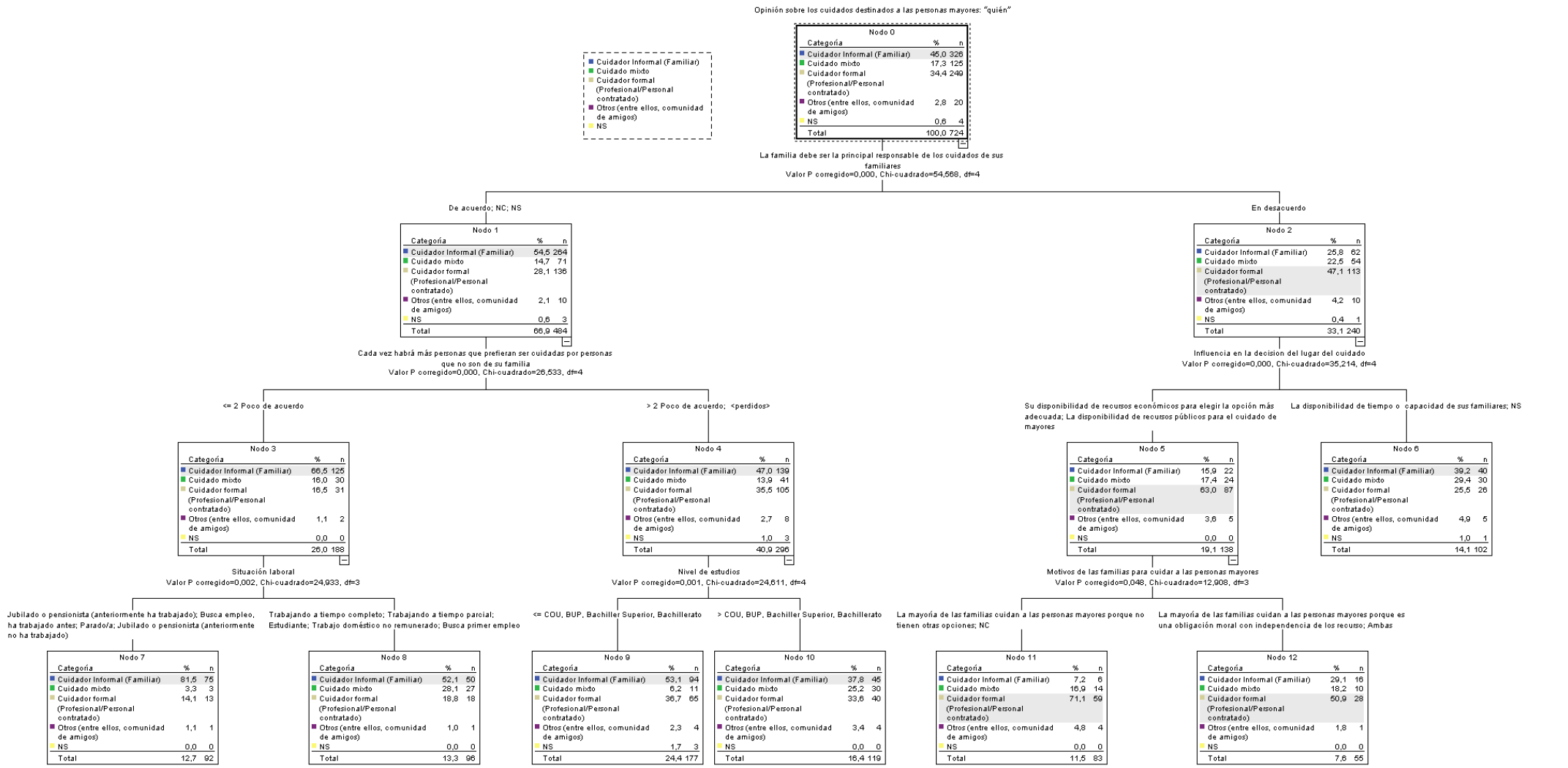
a) Construcción del árbol de decisión.

En este árbol se introdujo la variable dependiente: *Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: quién* (Recodificación P1) junto a todas las variables (independientes temáticas y sociodemográficas) significativas. Seleccionando un tamaño del nodo *parental* de 100 y del nodo *filial* de 50. Este árbol tuvo una V de Cramer de 0,307 ($p:0,000$ (9,6917E-14)), la cual puede ser entendida como una capacidad de clasificación y explicación moderada de la variable dependiente. El árbol generado se muestra en el Gráfico 6.14.

b) Desarrollo y explicación del Árbol de decisión.

En relación a la opinión de los participantes sobre quién debe encargarse de los cuidados de las personas mayores cuando éstas necesitan algún tipo de ayuda para su vida diaria, la categoría modal ha sido el cuidado informal (familiar). La primera variable discriminante ha sido la *opinión sobre si la familia debe ser o no la principal responsable de los cuidados de sus familiares mayores* (P13_3), mientras que la segunda y tercera variable discriminante han sido respectivamente, la afirmación acerca de que *en el futuro cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas ajenas a la familia* (P27.3) y la *situación laboral* (E6). De esta forma, las características que mejor explican la categoría modal, es decir, la opinión de que los mejores cuidados para las personas mayores son los informales (familiares), se compone de tres elementos principales. Así, las personas que más creen en esta tipología tradicional de cuidados como la mejor opción, son personas que, en la actualidad, por diferentes motivos, no poseen un trabajo remunerado, ya sea porque estén buscando empleo (habiendo trabajado antes), en paro o jubilados (habiendo trabajado o no antes). Además, también son personas que creen firmemente en que la responsabilidad de los cuidados de los congéneres debe residir en la propia familia, siendo además éstas bastante escépticas sobre la posibilidad de que, en el futuro, el pensamiento y la forma de pensar de la sociedad en general vaya a cambiar posicionándose en una preferencia por cuidados externos y ajenos a la familia. Por otro lado, es interesante estudiar otro de los grupos obtenidos, concretamente, el grupo que mejor explica la opinión de que los mejores cuidados que pueden recibir las personas mayores son los provenientes de profesionales o personal contratado. En este grupo se produjo un cambio de categoría modal, pasando del cuidado informal al formal. Viéndose así cómo las personas que apoyan el cuidado formal como mejor forma de atender a las personas mayores, parecen alejarse del cuidado familiar en todos los aspectos. Estas personas parten de un rechazo directo a que la responsabilidad del cuidado recaiga en la familia, entendiendo, además, que cuando las familias cuidan no lo hacen por deseo, sino debido a que no existen otras alternativas. De esta manera, entienden que los aspectos que más influyen en el lugar en el que finalmente se cuida a las personas mayores es que la propia persona mayor cuente con recursos económicos suficientes, así como que existan recursos públicos de ayuda.

Gráfico 6.14. Árbol de decisión: Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: quién (Recodificación P1).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; NS: No sabe; NC: No contesta. Perdidos: En variables de escala ordinal, los NS y/o los NC fueron seleccionados como valores perdidos.

6.4.1.2. Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: dónde.

Esta variable ha sido construida a partir de P1. Esta pregunta tenía ocho opciones de respuesta las cuales hacían mención a distintas opciones de cuidado. Esta pregunta fue recodificada atendiendo a: casa propia, casa familiar, mixto (casa familiar/centro de día), residencia para mayores, otros (entre ellos, comunidad de amigos/as) y NS.

a) Construcción del árbol de decisión.

En este árbol se introdujo la variable dependiente: *Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: dónde* (Recodificación P1) junto a las variables independientes temáticas significativas. Seleccionando un tamaño del nodo *parental* de 10 y del nodo *filial* de 5.

La V de Cramer de este árbol ha sido de 0,431 $p=0,000$ (9,8913E-27), considerando así que tiene una capacidad fuerte para explicar la variable dependiente del modelo. El árbol generado se muestra en el Gráfico 6.15.

b) Desarrollo y explicación del Árbol de decisión.

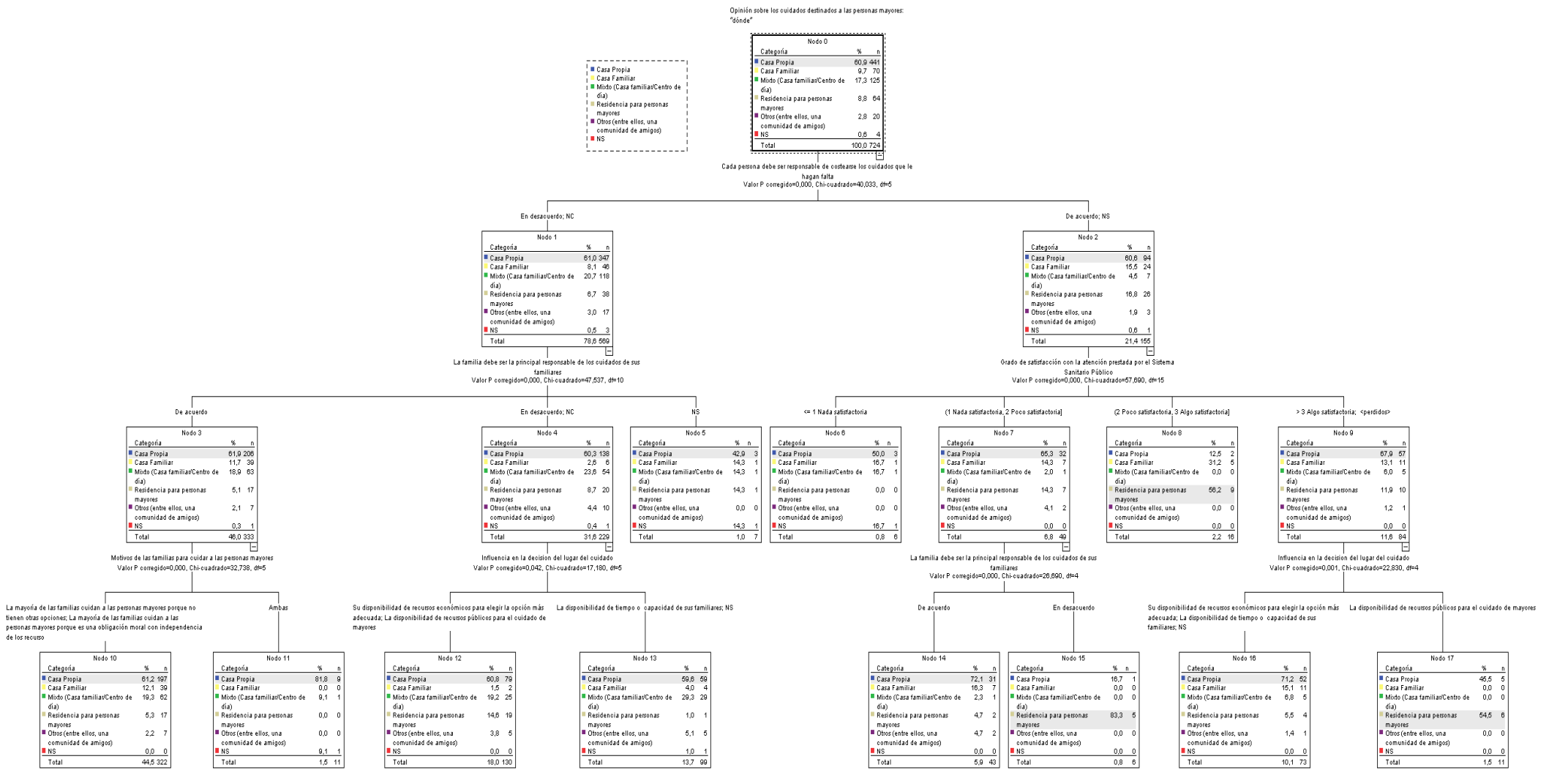
En relación a dónde creen los participantes que se debe cuidar a las personas mayores cuando necesitan algún tipo de ayuda en su vida diaria, la categoría modal ha sido la casa propia.

La primera variable discriminante ha sido la *opinión sobre si cada persona debe ser la responsable de costearse los cuidados que le hagan falta* (P13_2), siendo la segunda y tercera variable discriminante la *opinión sobre si la familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares* (P13_3) y las *motivaciones familiares con respecto al cuidado* (P14), respectivamente.

Así, las personas que más apoyan que el mejor lugar para cuidar a una persona mayor es su propio hogar, con indiferencia de que sea cuidado familiar o sea alguien externo contratado para ello, son aquellas que creen en la responsabilidad familiar del cuidado, pero que niegan la responsabilidad individual de asumir los costes del cuidado. Además, al mismo tiempo, éstas también consideran que el cuidado familiar en la actualidad no sólo se lleva a cabo por una falta real de opciones por parte de la familia, sino que también se produce por la obligación moral que los cuidados llevan asociada.

Por otro lado, un aspecto interesante que hay que tener en cuenta de este árbol, es que los dos grupos originados a partir de la primera variable discriminante, es decir, tanto los que están en desacuerdo (o no contestaron) como los que están de acuerdo (o no supieron qué contestar) con que cada persona deba costearse sus propios cuidados, prefieren en porcentajes muy altos la casa propia, en un 61% y un 60,6%. Esto es posible que se deba a que la categoría de casa propia fue construida tanto con aquellas opciones de cuidados que implicaban permanecer en la propia casa con cuidado familiar como con una persona contratada a tal efecto.

Gráfico 6.15. Árbol de decisión: Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: dónde (Recodificación P1).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; NS: No sabe; NC: No contesta. Perdidos: En variables de escala ordinal, los NS y/o los NC fueron seleccionados como valores perdidos.

6.4.1.3. Opinión sobre la toma de decisiones: Quién/es deben decidir dónde van a ser cuidadas las personas mayores.

Esta variable ha sido construida a partir de P2 del cuestionario (pregunta multirrespuesta). Esta pregunta tenía siete opciones de respuesta las cuales hacían mención a distintos/as poseedores/as de la decisión pudiendo escoger todas las opciones que gustasen. Esta pregunta fue recodificada atendiendo a las distintas combinaciones que podían surgir de tipos de toma de decisiones: sólo la persona mayor, sólo la familia, sólo profesionales (uno/a o varios/as), persona mayor y familia, persona mayor y profesionales (uno/a o varios/as), familia y profesionales (uno/a o varios/as), persona mayor, familia y profesionales (uno/a o varios/as), sólo otros, persona mayor, profesionales (uno/a o varios/as) y otros, y NS.

a) Construcción del árbol de decisión.

En este árbol se introdujo la variable dependiente *Opinión sobre la toma de decisiones: Quién/es deben decidir dónde van a ser cuidadas las personas mayores* (Recodificación P2) junto a todas las variables (independientes temáticas y sociodemográficas) significativas. Seleccionando un tamaño del nodo *parental* de 100 y del nodo *filial* de 50.

La V de Cramer obtenida en el modelo fue de 0,322 (p: 0,000 (3,1335E-12)), la cual se entiende que tiene una capacidad de explicación de la variable dependiente moderada. El árbol generado se muestra en el Gráfico 6.16.

b) Desarrollo y explicación del Árbol de decisión.

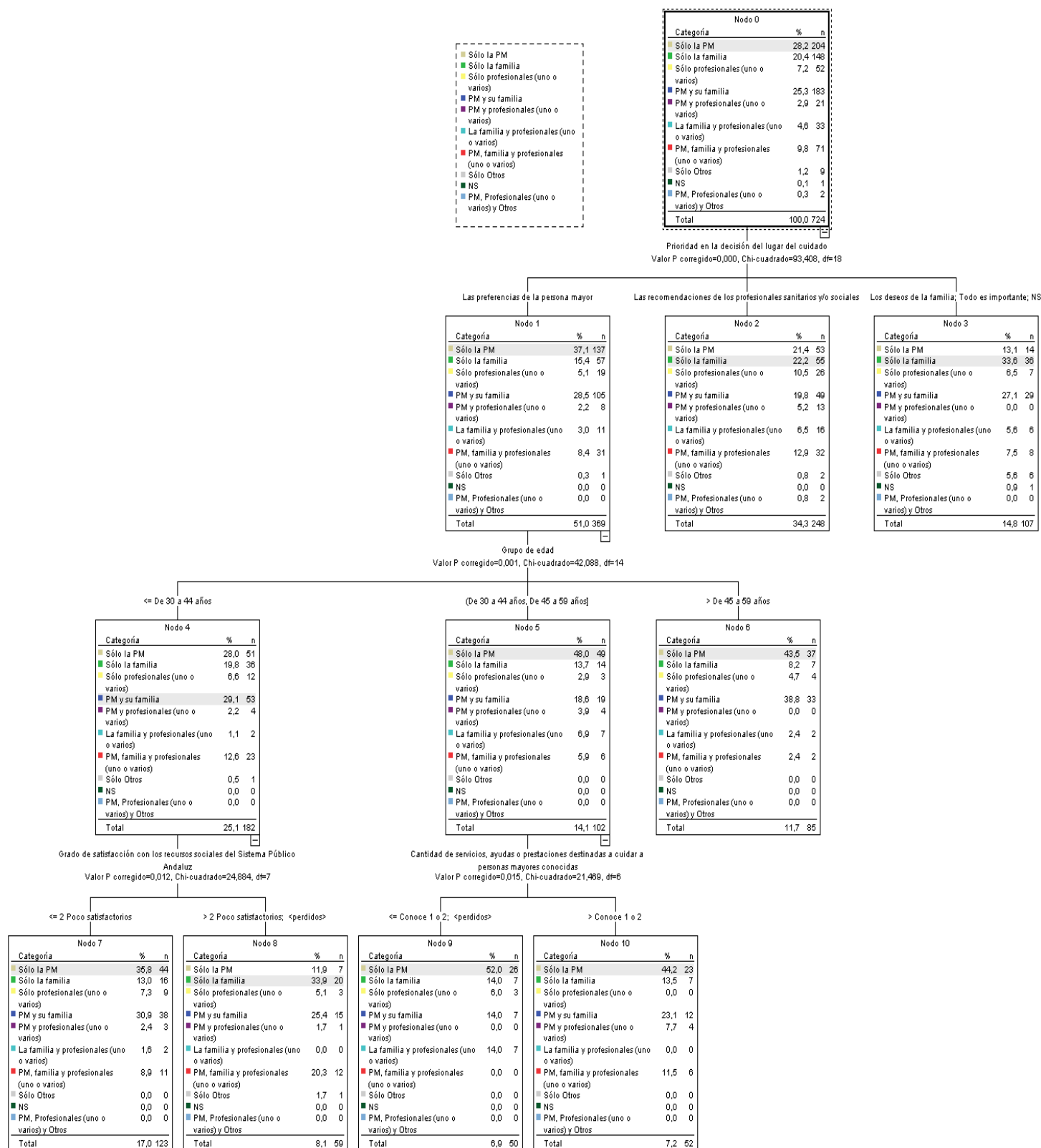
En cuanto a quién debe decidir dónde se va a cuidar a las personas mayores, la categoría modal fue que debe ser la persona mayor sola la que tome esta decisión.

La primera variable discriminante ha sido la opinión sobre *qué debe tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir* (P3). La segunda variable discriminante ha sido la *edad* (Recodificación E2), mientras que la tercera ha sido la *cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas al cuidado de las personas mayores que conocían* (Recodificación P7).

Así, las personas que en mayor medida apoyan que la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez debe ser una decisión tomada de forma exclusiva por las propias personas mayores, son las que, consecuentemente, también creen que lo primero que se tiene que tener en cuenta a la hora de tomar esta decisión son las preferencias de la propia persona mayor afectada. Además, este grupo se caracteriza por contar con poco o ningún conocimiento sobre servicios, ayudas o prestaciones y por poseer una edad de entre 45 y 59 años. Esto resulta curioso, ya que este grupo de edad, como ya se ha señalado anteriormente, es en el que se han encontrado mayor cantidad de cuidadores/as en la actualidad. Por ello, es posible que este apoyo a las preferencias y la autonomía de la persona mayor se deba a su experiencia como cuidadores/as.

Gráfico 6.16. Árbol de decisión: Opinión sobre la toma de decisiones: Quién/es deben decidir dónde van a ser cuidadas las personas mayores (Recodificación P2).

Opinión sobre la toma de decisiones: Quién/es deben decidir dónde van a ser cuidadas las personas mayores



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 2017I0E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; NS: No sabe. Perdidos: En variables de escala ordinal, los NS y/o los NC fueron seleccionados como valores perdidos.

6.4.2. Dimensión de Preferencia.

A continuación, se muestra la explicación, así como la descripción de los tres árboles de decisión desarrollados relativos a las preferencias de los/as andaluces/zas sobre la persona cuidadora, el lugar de cuidados y la toma de decisiones.

6.4.2.1 Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: quién.

Esta variable ha sido construida a partir de P22 del cuestionario. Esta pregunta tenía ocho opciones de respuesta las cuales hacían mención tanto a distintos tipos de lugares de cuidado como de cuidadores/as. Esta pregunta fue recodificada atendiendo a los tipos de cuidadores/as posibles: cuidado informal (familiar), cuidado formal (profesional/personal contratado), cuidado mixto, otros (entre ellos, comunidad de amigos/as).

a) Construcción del árbol de decisión.

En este árbol se introdujo la variable dependiente *Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: quién* (Recodificación P22) junto a todas las variables (independientes temáticas y sociodemográficas) significativas. Seleccionando un tamaño del nodo *parental* de 50 y del nodo *filial* de 25.

La V de Cramer obtenida en el árbol ha sido de 0,333 ($p: 0,000 (1,6603E-15)$), teniendo así una capacidad explicativa del modelo, moderada. El árbol generado se muestra en el Gráfico 6.17.

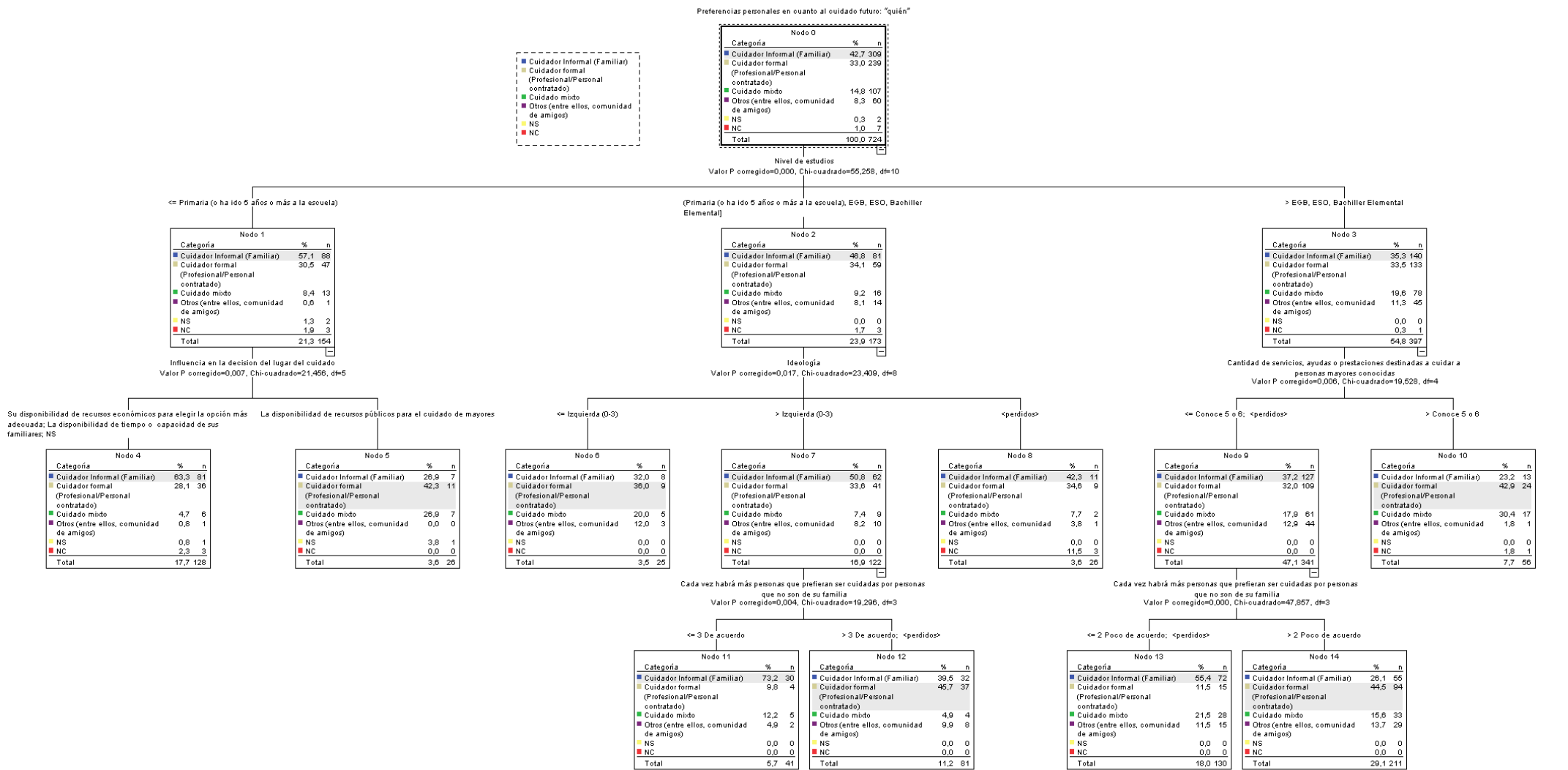
b) Desarrollo y explicación del Árbol de decisión.

En cuanto a las preferencias personales sobre quién quieren que les proporcione cuidados cuando los necesiten en el futuro, la categoría modal fue la preferencia por tener un cuidador informal (familiar).

La primera variable discriminante fue el *nivel de estudios* (E5), mientras que la segunda fue la *opinión sobre lo qué aspectos influyen más sobre el lugar de cuidado* (P4).

Las personas que en mayor medida prefieren los cuidados familiares son personas con un nivel de estudios bajo o sin estudios que creen que lo que más influye con el lugar donde finalmente son cuidadas las personas mayores son tanto los recursos económicos de la propia persona mayor como el tiempo/capacidad de sus familiares. Por tanto, es posible que esta preferencia por las opciones de cuidado más tradicionales, sea simplemente un reflejo de la falta de conocimiento de otras opciones, aunque también podría ser por los escasos recursos económicos con los que creen que contarán en un futuro, ya que está perfectamente demostrado cómo el salario de las personas se determina, entre otros motivos, por su nivel de estudios, así, conforme aumenta el nivel formativo, aumentan los ingresos (Ministerio de Educación y Formación Profesional, 2021).

Gráfico 6.17. Árbol de decisión: Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: quién (Recodificación P22).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; NS: No sabe; NC: No contesta. Perdidos: En variables de escala ordinal, los NS y/o los NC fueron seleccionados como valores perdidos.

6.4.2.2. Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: dónde.

Esta variable ha sido construida a partir de P22 del cuestionario. Esta pregunta tenía ocho opciones de respuesta las cuales hacían mención tanto a distintos tipos de lugares de cuidado como de cuidadores/as. Esta pregunta fue recodificada atendiendo a los tipos de lugares de cuidado posibles: casa propia, casa familiar, mixto (casa familiar/centro de día), residencia para personas mayores, otros (entre ellos, una comunidad de amigos/as), NS, NC.

a) Construcción del árbol de decisión.

En este árbol se introdujo la variable dependiente *Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: dónde* (Recodificación P22) junto a todas las variables (independientes temáticas y sociodemográficas) significativas. Seleccionando un tamaño del nodo *parental* de 50 y del nodo *filial* de 25.

La V de Cramer del modelo ha obtenido un valor de 0,299 ($p: 0,000 (2,3734E-21)$) lo cual implica que el modelo tiene una capacidad explicatoria moderada. El árbol generado se muestra en el Gráfico 6.18.

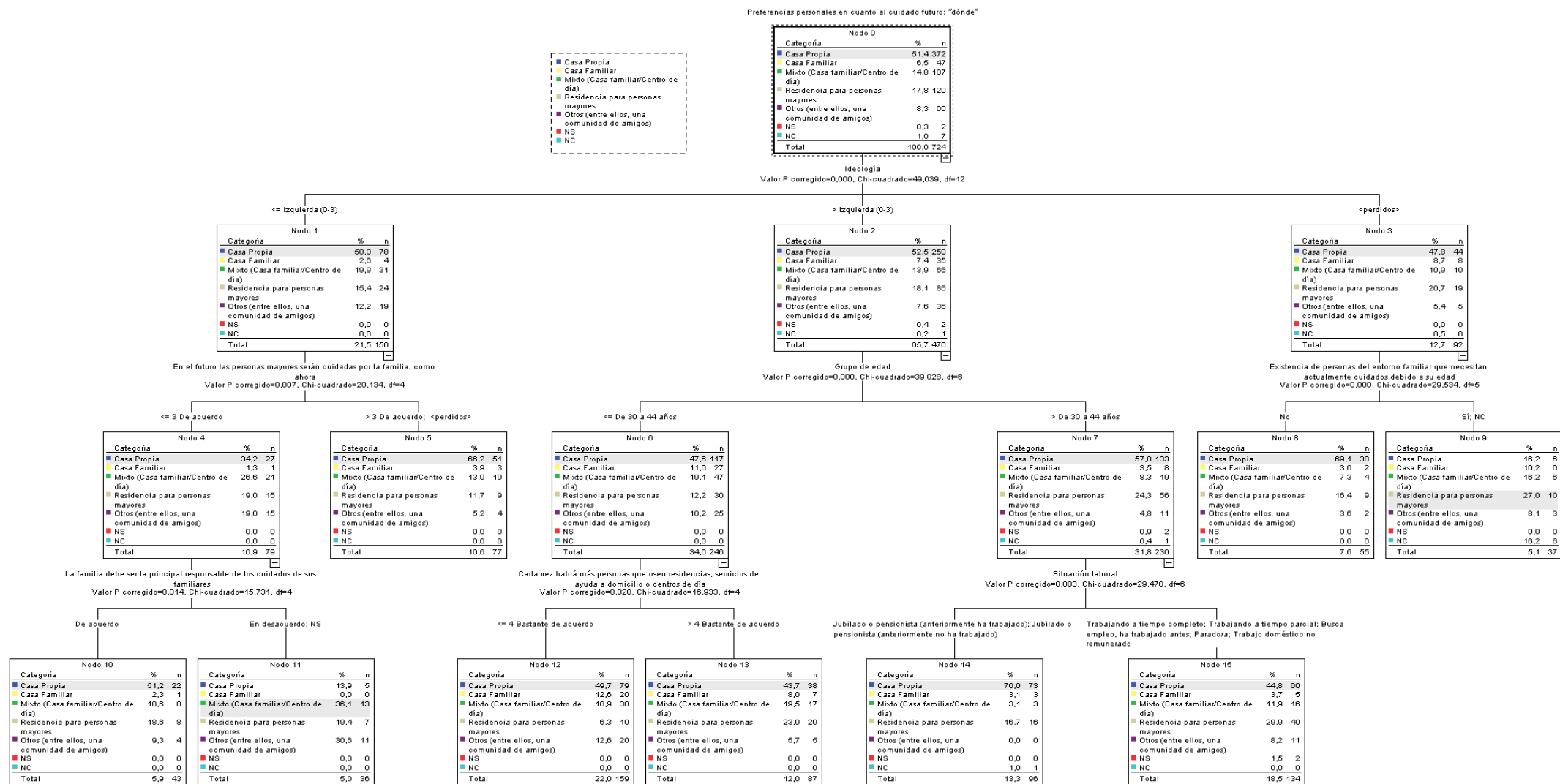
b) Desarrollo y explicación del Árbol de decisión.

En cuanto a la preferencia sobre dónde ser cuidados en el futuro cuando sean mayores, la categoría modal fue la propia casa.

La primera variable discriminante fue la *ideología política* (Recodificación E10), la segunda la *edad* (Recodificación E2) y la tercera la *situación laboral* (E6).

Las personas que más se decantan por su propio hogar para sus cuidados futuros son las personas con una ideología de centro o derecha, con 45 años o más y que en la actualidad están jubiladas/pensionistas. Siendo por tanto aquellas que prefieren por encima de todo el estar en su casa, ya sea recibiendo cuidados familiares o cuidados contratados, en definitiva, personas con una ideología más conservadora y con mayor edad.

Gráfico 6.18. Árbol de decisión: Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: dónde (Recodificación P22).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; NS: No sabe; NC: No contesta. Perdidos: En variables de escala ordinal, los NS y/o los NC fueron seleccionados como valores perdidos.

6.4.2.3. Preferencias personales en cuanto a la toma de decisiones.

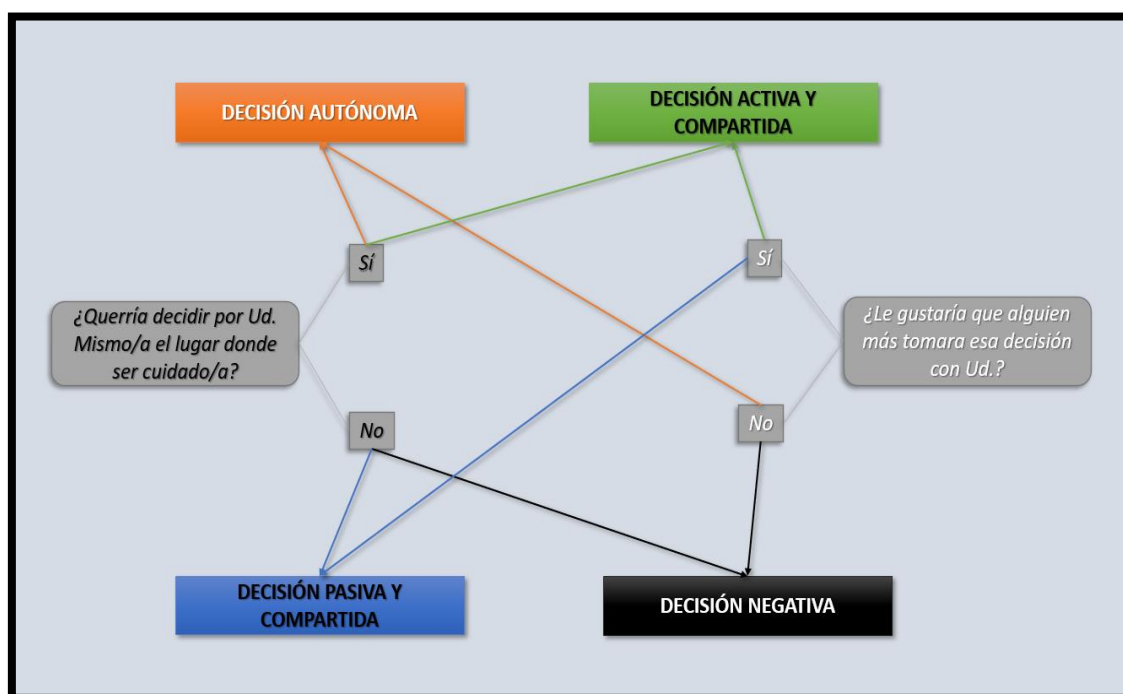
Esta variable ha sido construida a partir de P25, P25a, P25b_1, P25b_2, P25b_3, P25b_4 y P25b_88. P25 podía ser respondida con “Sí” o “No”, P25a podía ser respondida con “Sí” o “No, prefiero hacerlo solo/a” y el resto podían ser respondidas con “Sí” o “No” (salvo P25b_88).

La variable dependiente relativa al tipo de toma de decisiones preferida fue creada realizando un proceso de dos pasos. En primer lugar, se realizaron combinaciones entre las opciones de respuesta de P25 y P25a, siguiendo para ello el conocimiento teórico sobre los distintos modelos de toma de decisiones existentes. Así se obtuvieron cuatro primeros grupos de respuesta: una toma de decisiones activa y compartida (los/as cuales podían escoger posteriormente con quién querían compartir esta decisión); una toma de decisiones autónoma; una toma de decisiones pasiva en la que otros tomaran las decisiones; y finalmente, un último grupo clasificado como negadores de la decisión (Figura 6.19).

En segundo lugar, las personas que optaron por una toma de decisiones activa y compartida, fueron combinadas posteriormente con los distintos grupos con los que les gustaría poder compartir la decisión, a saber (P25b_2, P25b_3, P25b_4 y P25b_88): con alguien de su familia, con profesionales del ámbito sanitario/social, con amistades/vecinos/as, con otros y la opción de NS.

Así, esta variable posee diez opciones de respuesta: decisión activa compartida con la familia, decisión activa compartida con los profesionales, decisión activa compartida con familia y profesionales, decisión activa compartida familia y otras personas, decisión activa compartida con la familia, profesionales y otras personas, decisión activa compartida sin especificar con quién, decisión autónoma, decisión pasiva compartida, decisión negativa y NS/NC.

Figura 6.19. Principales combinaciones de tipos de toma de decisiones preferidas (P25 y P25a).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

a) Construcción del árbol de decisión.

En este árbol se introdujo la variable dependiente: *Preferencias personales en cuanto a la toma de decisiones* (Recodificación P25, P25a, P25b_1, P25b_2, P25b_3, P25b_4 y P25b_88) junto a las variables sociodemográficas significativas. Seleccionando un tamaño del nodo *parental* de 50 y del nodo *filial* de 25.

La V de Cramer de este árbol ha sido de 0,392 $p=0,000$ (1,9144E-19), teniendo de esta manera una capacidad explicativa de la variable dependiente moderada. El árbol generado se muestra en el Gráfico 6.20.

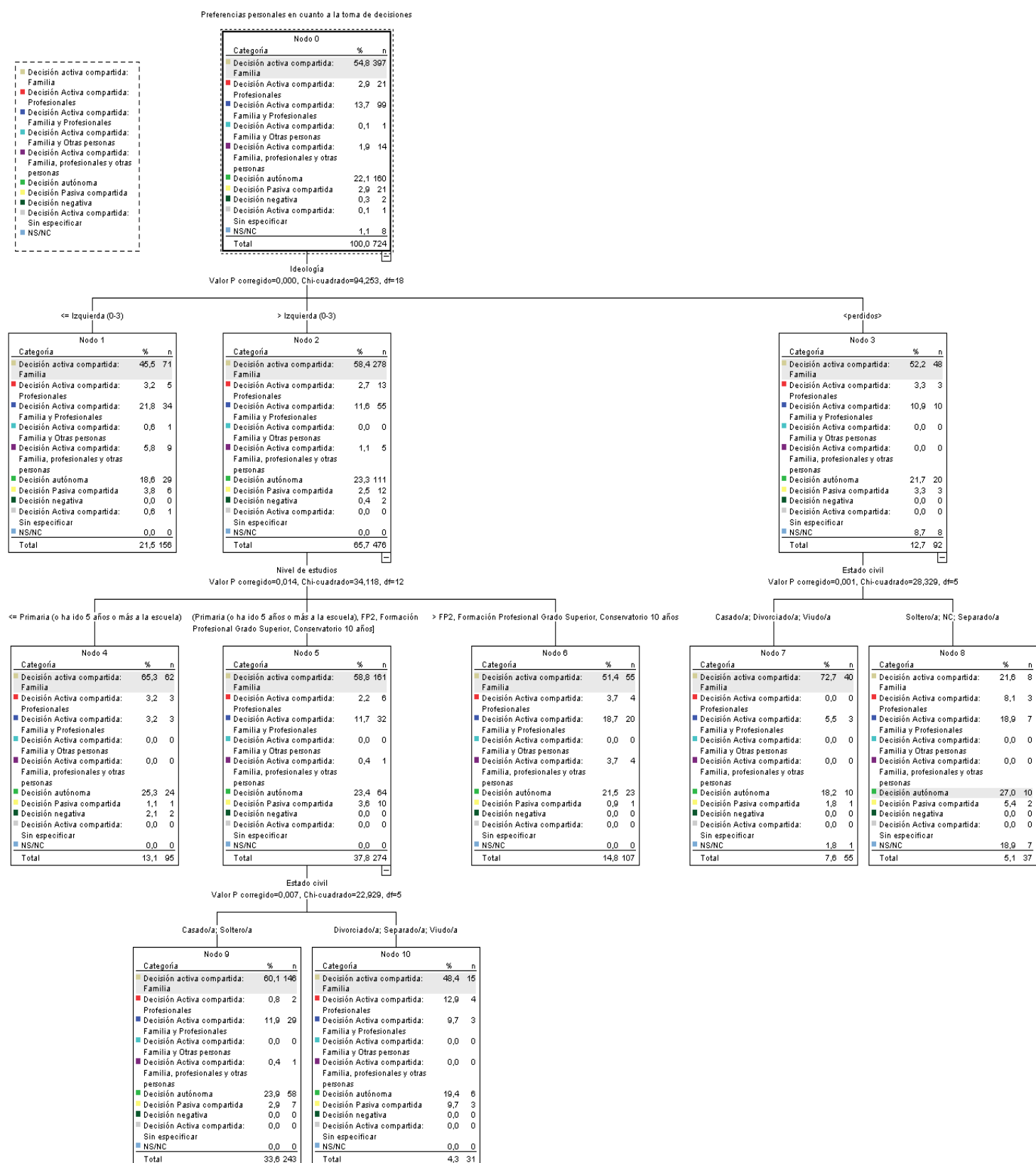
b) Desarrollo y explicación del Árbol de decisión.

En relación al tipo de toma de decisiones preferida, teniendo en cuenta todas las posibles combinaciones, la categoría modal fue la toma de decisiones activa compartida con la familia.

La variable que ha mostrado mayor capacidad predictora del modelo ha sido la *ideología política* (Recodificación E10), seguida del *nivel de estudios* (E5).

La preferencia por tomar parte activa de la decisión en compañía de su familia es principalmente apoyada por personas con una ideología política más conservadora, concretamente de centro o derecha y con un nivel de estudios bajo o incluso sin ellos. Así, es posible que esta preferencia por no actuar solo/a y contar con el apoyo familiar, se vea influida no sólo por poseer valores más tradicionales, como puede ser el apoyo familiar a la hora de decidir sobre el cuidado de las personas mayores, sino también por poseer una mayor autopercepción de vulnerabilidad provocada por la falta de recursos a nivel formativo que puedan ser vitales para poder decidir.

Gráfico 6.20. Árbol de decisión: Preferencias personales en cuanto a la toma de decisiones (Recodificación P25, P25a, P25b_1, P25b_2, P25b_3, P25b_4 y P25b_88).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.). P: Pregunta; NS: No sabe; NC: No contesta. Perdidos: En variables de escala ordinal, los NS y/o los NC fueron seleccionados como valores perdidos.

6.4.3. Dimensión de Expectativas.

A continuación, se muestra la explicación, así como la descripción de los tres árboles de decisión desarrollados relativos a las expectativas de los/as andaluces/zas en cuanto a la persona cuidadora, el lugar de cuidados y la toma de decisiones.

6.4.3.1. Expectativa personal en relación al cuidado: quién.

Esta variable ha sido construida a partir de P24 del cuestionario. Esta pregunta tenía ocho opciones de respuesta las cuales hacían mención tanto a distintos tipos de lugares de cuidado como de cuidadores/as. Esta pregunta fue recodificada atendiendo a los tipos de cuidadores/as posibles: cuidado informal (familiar), cuidado formal (profesional/personal contratado), cuidado mixto, otros (entre ellos, comunidad de amigos/as), NS y NC.

a) Construcción del árbol de decisión.

En este árbol se introdujo la variable dependiente *Expectativa personal en relación al cuidado: quién* (Recodificación P24) junto a todas las variables (independientes temáticas y sociodemográficas) significativas. Seleccionando un tamaño del nodo *parental* de 40 y del nodo *filial* de 20.

La V de Cramer de este modelo es de 0,403 ($p: 0,000 (2,7153E-23)$) lo cual indica que la capacidad del modelo de explicar la variable dependiente posee un carácter fuerte. El árbol generado se muestra en el Gráfico 6.21.

b) Desarrollo y explicación del Árbol de decisión.

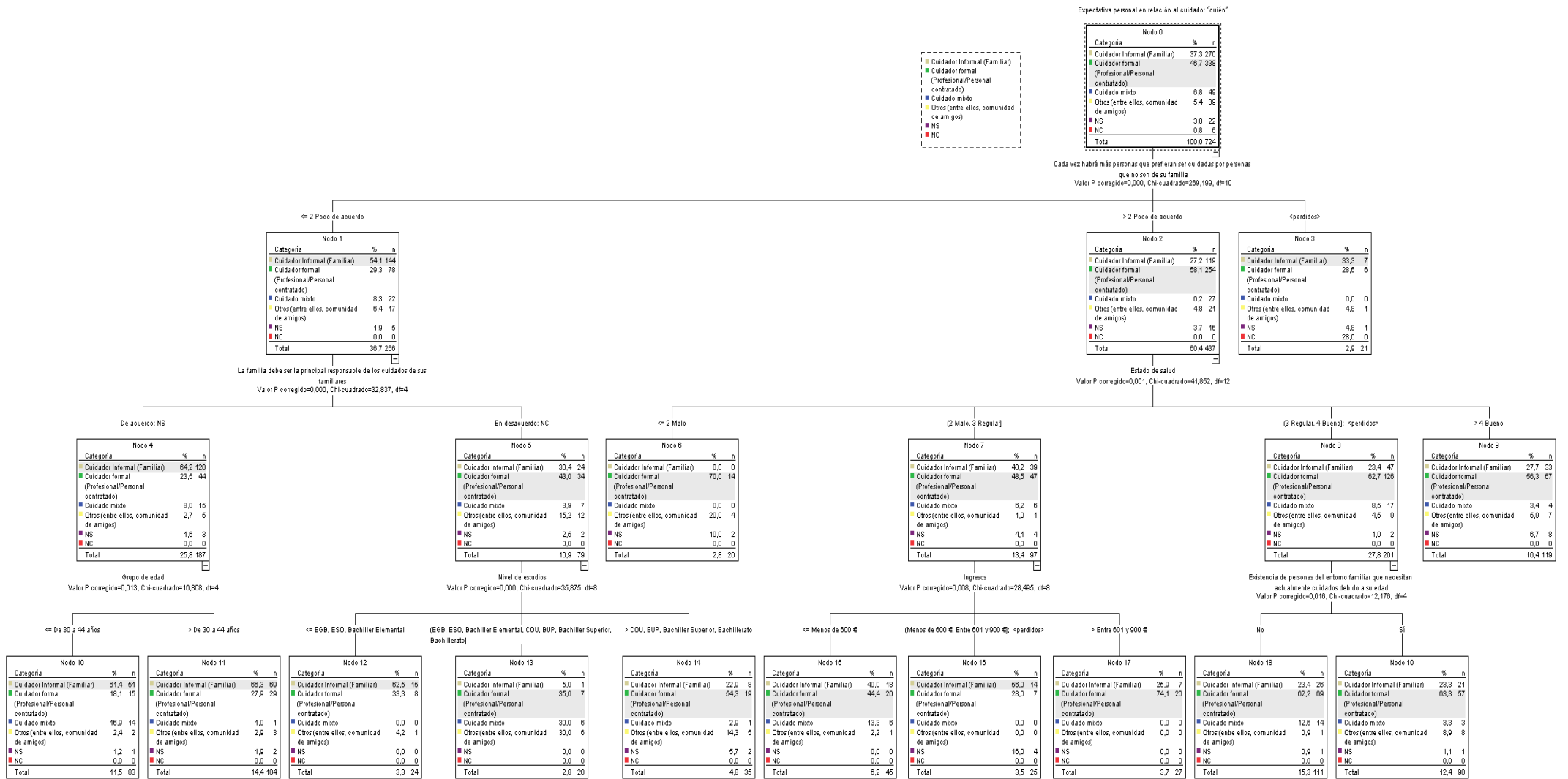
En cuanto a las expectativas futuras en relación a quién creen que les darán los cuidados que necesiten cuando sean mayores, la categoría modal fue la creencia de que se tendrá un cuidador formal, ya sea personal contratado o profesional.

La primera variable discriminante fue la opinión sobre la afirmación de que *en el futuro cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia* (P27.3), siendo la segunda variable discriminante el *estado de salud autopercebido* (P20).

Las personas que creen a nivel individual que en el futuro serán cuidadas por cuidadores formales, ya sean de tipo profesional o personal contratado, son también aquellas que en mayor medida creen que a nivel general y social, cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas de fuera de su círculo familiar. Estas personas, además, se caracterizan por sentir que su estado de salud actual es malo o muy malo. De hecho, la negativa percepción de su estado de salud y la creencia de que en el futuro se producirá un cambio social a nivel general, parece inducirlos/as a creer que sus cuidados en un futuro pasan por personas ajenas a su familia.

Por otro lado, resulta interesante comentar otro de los grupos obtenidos, concretamente, el que mejor explica la creencia de que en el futuro se contará con cuidados familiares. Este grupo muestra un cambio de categoría modal, pasando de los cuidados formales a los informales. Siendo éstos/as personas que no sólo esperan tener cuidados familiares a nivel individual, sino también estando en contra de la afirmación de que cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas de fuera de su círculo familiar. Además, estas personas cuentan con más edad (con 45 años o más) y parecen ostentar valores más tradicionales, como que la familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus congéneres.

Gráfico 6.21. Árbol de decisión: Expectativa personal en relación al cuidado: quién (Recodificación P24).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; NS: No sabe; NC: No contesta. Perdidos: En variables de escala ordinal, los NS y/o los NC fueron seleccionados como valores perdidos.

6.4.3.2. Expectativa personal en relación al cuidado: dónde.

Esta variable ha sido construida a partir de P24 del cuestionario. Esta pregunta tenía ocho opciones de respuesta las cuales hacían mención tanto a distintos tipos de lugares de cuidado como de cuidadores/as. Esta pregunta fue recodificada atendiendo a los tipos de lugares de cuidado posibles: casa propia, casa familiar, mixto (casa familiar/centro de día), residencia para mayores, otros (entre ellos, una comunidad de amigos/as), NS y NC.

a) Construcción del árbol de decisión.

En este árbol se introdujo la variable dependiente *Expectativa personal en relación al cuidado: dónde* (Recodificación P24) junto a las variables sociodemográficas significativas. Seleccionando un tamaño del nodo *parental* de 50 y del nodo *filial* de 25.

La V de Cramer de este modelo es de 0,366 (p: 0,000 (2,3138E-18)), la cual indica que el modelo es capaz de explicar de forma moderada la variable dependiente. El árbol generado se muestra en el Gráfico 6.22.

b) Desarrollo y explicación del Árbol de decisión.

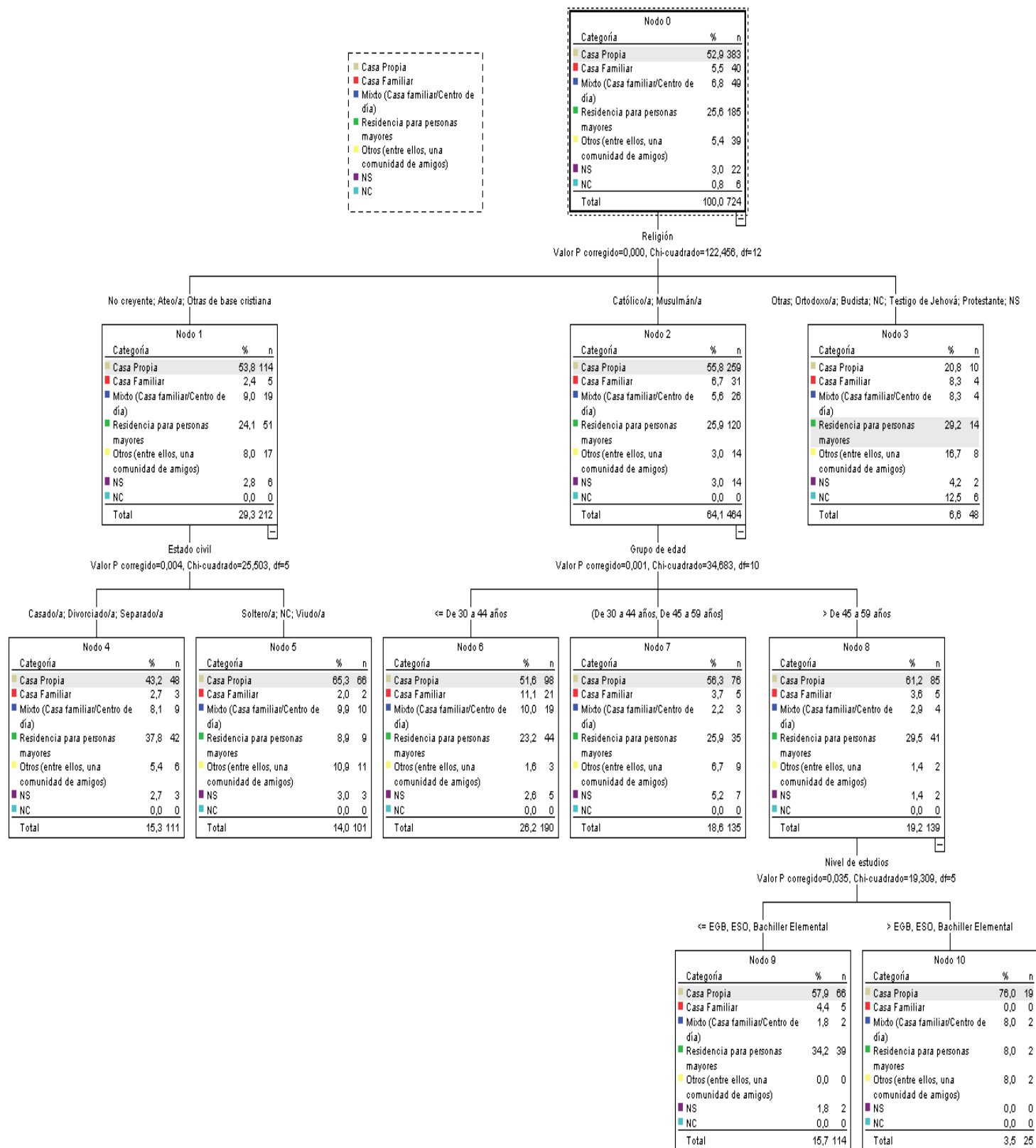
En cuanto al lugar donde las personas creen que serán cuidadas en el futuro cuando necesiten cuidados debido a su edad, la opción de ser cuidadas en su propia casa funciona como categoría modal.

La variable que más discrimina son las *creencias religiosas* (E4), seguida de la *edad* (Recodificación E2) y el *nivel de estudios* (E5).

Las personas que en mayor proporción entienden que casi con total probabilidad recibirán cuidados en su propio hogar, ya sean estos cuidados otorgados por la familia o por un cuidador/a externo, se caracterizan por poseer un perfil más conservador y con fuertes valores tradicionales. Concretamente son personas creyentes de dos de las principales religiones monoteístas del mundo (católicos/as y musulmanes/as), que cuentan con estudios de COU (Curso de orientación universitaria), BUP (Bachillerato unificado polivalente), Bachiller Superior, Bachillerato o superiores y con sesenta o más años de edad. Valores que les pueden hacer confiar en que su futuro seguirá marcado por la tradición y el respeto a los cuidados que siempre se han desarrollado.

Gráfico 6.22. Árbol de decisión: Expectativa personal en relación al cuidado: dónde (Recodificación P24).

Expectativa personal en relación al cuidado: "dónde"



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; NS: No sabe; NC: No contesta.

6.4.3.3. Expectativa personal en la toma de decisiones: cómo afrontaría la situación personalmente cuando sea una persona mayor.

Para ello se ha utilizado P23 del cuestionario tal y como se construyó originalmente. Esta pregunta tenía tres opciones de respuesta: “Trataría de apañarme por mí mismo/a hasta el último momento”, “Buscaría ayuda en cuanto aparecieran las dificultades”, y “Dejaría que mi familia decidiera qué hacer en cualquier momento”, además de NS y NC.

a) Construcción del árbol de decisión.

En este árbol se introdujo la variable dependiente *Expectativa personal toma de decisiones: cómo afrontaría la situación personalmente cuando sea una persona mayor* (P23) junto a todas las variables (independientes temáticas y sociodemográficas) significativas. Seleccionando un tamaño del nodo *parental* de 50 y del nodo *filial* de 25.

La V de Cramer de este árbol de decisión ha sido de 0,403 $p=0,000$ (5,5508E-24), lo cual implica que el modelo tiene una capacidad explicativa de la variable dependiente fuerte. El árbol generado se muestra en el Gráfico 6.23.

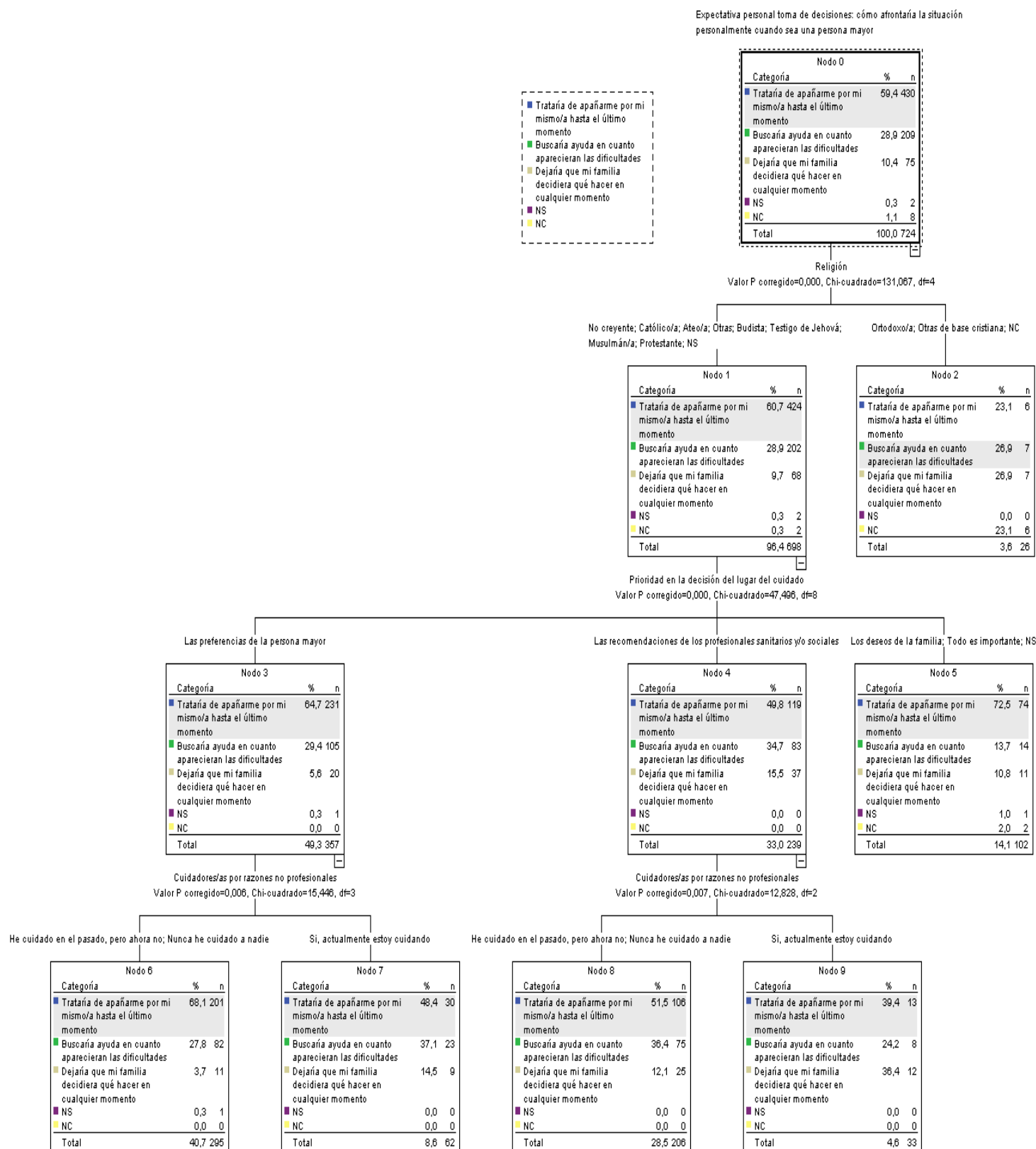
b) Desarrollo y explicación del Árbol de decisión.

Con respecto a cómo afrontarían los/as participantes el hecho de necesitar cuidados debido a la edad, la categoría modal ha sido “Trataría de apañarme por mí mismo/a hasta el último momento” (P23).

La variable que más ha discriminado ha sido las *creencias religiosas* (E4), seguida de la *qué debe tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir* (P3).

Las personas que en mayor medida creen tratarían de apañarse por sí mismas de forma autónoma hasta el último momento, a diferencia de lo que ocurría con el lugar de cuidado, que poseían un perfil muy concreto en cuanto a sus creencias religiosas, poseen una gran variedad de creencias religiosas (que van desde religiones como la católica, la musulmana o la protestante a personas no creyentes o ateas). Además, curiosamente, estas personas que en el futuro esperan poder ser autónomas todo el tiempo posible, por el contrario, a nivel general, opinan que lo primero que se debe tener en cuenta a la hora de decidir dónde se cuida a las personas mayores son principalmente los deseos de la familia.

Gráfico 6.23. Árbol de decisión: Expectativa personal toma de decisiones: cómo afrontaría la situación personalmente cuando sea una persona mayor (P23).



Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta; NS: No sabe; NC: No contesta.

6.5. Comparaciones entre las tres dimensiones principales: Opinión, Preferencias y Expectativas.

Desde el primer momento, cuando se estaba diseñando el cuestionario que ha dado origen a este estudio, un aspecto que nos pareció muy interesante estudiar fue si podrían existir opiniones diferentes en relación a la toma de decisiones y a las opciones de cuidado en función de a quién afectaba la pregunta. Es decir, ¿los/as participantes poseen las mismas opiniones tanto si se habla de las personas mayores en general como si se les interpela de forma directa? ¿desean lo mismo para ellos/as que para los/as demás? y, ¿realmente creen que vayan a poder satisfacer sus preferencias en el futuro? Para poder estudiar esto, y a pesar de no tratarse del objetivo principal de este estudio, se decidió crear dos dimensiones que complementaran a la dimensión original de preferencias para así poder obtener información valiosa que nos ayudara a entender mejor qué opinan y cómo se estructura esta toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en nuestra sociedad. De esta manera, se crearon las dimensiones de opiniones y expectativas, adaptando las variables de interés a cada una de las dimensiones.

A continuación, se presenta un breve estudio descriptivo al respecto en el que se observan las respuestas dadas en las tres dimensiones de interés: opiniones, preferencias y expectativas, en relación a los dos focos principales de este estudio: las opciones de cuidado para las personas mayores y la toma de decisiones, desagregando estos datos por sexo y por grupo de edad.

Es importante señalar que para poder hacer este estudio se han tenido que homogenizar algunas de las opciones de respuestas de las variables, ya que algunas de éstas, pese a ser muy similares de forma general, poseían ciertas diferencias. Estas diferencias han sido menores en las preguntas relativas a las opciones de cuidado (por ejemplo, en la pregunta en relación a las expectativas una opción de respuesta era la casa de los/as hijos/as, mientras que en las otras dos dimensiones se hacía referencia a una casa de un familiar). Sin embargo, en las variables correspondientes a la toma de decisiones, las respuestas poseían bastantes diferencias entre sí, sobre todo la dimensión de expectativas con respecto a las otras dos. Esto provoca que las respuestas no puedan ser del todo comparables, lo cual implica una limitación de nuestros resultados a este respecto. Además, también es importante tener en cuenta que debido a que las preguntas relativas a las preferencias, así como a las expectativas fueron respondidas por 710 participantes, mientras que las correspondientes a la dimensión de opinión fueron respondidas por todos/as los/as participantes del estudio, los datos que se muestran a continuación se corresponden a las 710 personas que respondieron a las tres dimensiones de interés. A continuación, se muestran las coincidencias y diferencias encontradas, primero, en las preguntas relativas al cuidado de las personas mayores y, en segundo lugar, las concernientes a la toma de decisiones.

6.5.1. Diferencias entre dimensiones: Opciones de cuidado para la vejez.

En las tres dimensiones de estudio, la opción más veces escogida fue la opción de mantenerse en la propia casa mientras se recibe cuidado familiar. No obstante, si nos centramos en la segunda opción más veces escogida, ésta varía en función de la dimensión. Así, las dimensiones de preferencias y expectativas coinciden en tener la residencia como la segunda opción más frecuentemente seleccionada, mientras que la dimensión de opinión posee como segunda opción el permanecer en la propia casa mientras se reciben cuidados contratados.

Además de esto, de forma general, es interesante señalar algunas de las variaciones entre porcentajes de apoyo a las distintas opciones de respuesta conforme varía la dimensión de estudio. Así, la primera de ellas muestra como la opción más escogida en las tres dimensiones estudiadas, la casa propia y el cuidado familiar, a pesar de ser la más apoyada, ve disminuido su

apoyo en la dimensión de expectativas. Mientras que con la opción de residencia se produce la tendencia contraria, es decir, el porcentaje aumenta conforme se pasa de la dimensión de opinión a la de expectativas.

Estos resultados muestran cómo las opiniones generales parecen sustentarse en las creencias sociales predominantes, así como en la tradición, aspectos que se anclan en un cuidado desarrollado por el entorno familiar y permaneciendo en el hogar todo el tiempo posible. No obstante, tanto las preferencias personales como las expectativas de futuro parecen verse afectadas por un pensamiento con un origen más pragmático y enfocado en la viabilidad real de las opciones. De esta manera, aunque se crea socialmente que el mejor cuidado para las personas mayores reside en el seno familiar y en el propio hogar, la realidad actual parece condicionar y dirigir los cuidados hacia opciones más viables como la residencia de ancianos. Información mostrada en detalle en la Tabla 6.45.

Por otro lado, resulta también interesante ver si estas tendencias se mantienen o se ven modificadas al desagregar los datos por el sexo y la edad. De esta manera, si nos fijamos en el sexo de los/as participantes vemos que las tendencias vistas anteriormente se mantienen en gran medida en relación a la opción de cuidado en residencia donde el porcentaje de apoyo a esta opción aumenta conforme se cambia de dimensión. (Tabla 6.46.) En cambio, si se estudian estas tendencias en relación a los grupos de edad, encontramos importantes variaciones con respecto a los porcentajes generales. (Tabla 6.47.)

La primera cuestión a señalar sería cómo de los cuatro grupos de edad, únicamente dos (las personas de 30-44 años y de 60 años o más), mantienen la tendencia vista hasta el momento de forma general, como es, que la opción de quedarse en casa y ser cuidado por la familia sea en las tres dimensiones estudiadas, siempre la opción mayoritaria.

Así, para el grupo de edad entre los 45 y los 59 años, a pesar de que opinan y prefieren para sí mismos el cuidado familiar en su propio hogar, no creen de forma realista que ellos/as vayan a poder disfrutar de este cuidado, sino que ven más viable el terminar siendo atendidos/as en una residencia de ancianos. Esto es posible que se deba a las responsabilidades de cuidado, que como ya se ha visto anteriormente en los datos provistos por este cuestionario, suelen recaer más en esta franja de edad. De esta manera, estas personas valorarían su futuro en base a las condiciones actuales en las que ellos/as mismos/as están desarrollando el cuidado de sus padres e imaginándose por ello un futuro en el que difícilmente se les pueda prestar esos mismos cuidados o incluso unas condiciones que no les gustaría reproducir con sus propios/as hijos/as.

Por otra parte, los/as participantes más jóvenes difieren de la mayoría al señalar como mejor opción para el cuidado de las personas mayores, el que éstas sean cuidadas por personas ajenas a la familia en su propio hogar. Sin embargo, al ser preguntados/as por sus preferencias personales, así como por sus expectativas de futuro, los/as jóvenes se decantan por mantenerse en su casa, pero recibiendo cuidados familiares. Ello pone de manifiesto un fenómeno de enorme interés: cuando opinan en general, de forma no nominalizada ni personal, apuestan con claridad por la externalización y profesionalización del cuidado, no obstante, cuando centran la decisión en ellos/as mismos/as se refugian en lo conocido, lo socialmente aceptado: el cuidado en el ámbito familiar.

Por su parte, el grupo de mayor edad, como bien podría esperarse, es el que opina en mayor porcentaje que la propia casa y el cuidado familiar son la mejor opción para las personas mayores, siendo también éste el que en mayor porcentaje prefiere este tipo de cuidados y el

que cree también en mayor medida que los tendrán en un futuro. Siendo en consonancia las personas de mayor edad las que prefieren y esperan usar en menor porcentaje la residencia en el futuro. Esto es posible que se deba simplemente a una cuestión generacional, recordando e influyendo en sus opiniones, preferencias y expectativas, su recuerdo de cómo se ha realizado a lo largo de los años y de forma tradicional el cuidado en nuestra sociedad.

Tabla 6.45. Comparativa sobre opciones de cuidado: Opiniones (P1) – Preferencias (P22) – Expectativas (P24).

	Frecuencia (Porcentaje)		
	Opinión sobre los cuidados (P1)	Preferencias sobre el cuidado (P22)	Expectativas sobre el cuidado (P24)
Casa propia y cuidados familiares	256 (36,1%)	257 (36,2%)	229 (32,3%)
Cuidado en casa de un familiar/hijo/hija	52 (7,3%)	25 (3,6%)	25 (3,6%)
Alternar hogares familiares/hijos/hijas	16 (2,2%)	21 (3%)	14 (2%)
Hogar familiar/hijo/hija y ayuda de un centro	118 (16,6%)	102 (14,3%)	46 (6,5%)
Residencia para personas mayores	62 (8,7%)	129 (18,2%)	181 (25,5%)
Casa propia y cuidados contratados	181 (25,5%)	108 (15,2%)	149 (21%)
Comunidad de amigos/as	15 (2,1%)	49 (6,9%)	28 (3,9%)
Otros	7 (0,9%)	10 (1,4%)	11 (1,5%)
No sabe	4 (0,6%)	2 (0,3%)	22 (3%)
No contesta	0	6 (0,8%)	5 (0,7%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Tabla.6.46. Comparativa sobre opciones de cuidado por sexo (E1): Opiniones (P1) – Preferencias (P22) – Expectativas (P24).

Sexo: Hombres	Frecuencia (Porcentaje)		
	Opinión sobre los cuidados (P1)	Preferencias sobre el cuidado (P22)	Expectativas sobre el cuidado (P24)
Casa propia y cuidados familiares	110 (31,4%)	129 (36,9%)	125 (35,7%)
Cuidado en casa de un familiar/hijo/hija	20 (5,8%)	14 (4,1%)	12 (3,4%)
Alternar hogares familiares/hijos/hijas	11 (3,1%)	11 (3,2%)	4 (1,2%)
Hogar familiar/hijo/hija y ayuda de un centro	64 (18,3%)	49 (14,1%)	24 (6,9%)
Residencia para personas mayores	39 (11,1%)	61 (17,5%)	86 (24,6%)
Casa propia y cuidados contratados	95 (27,2%)	53 (15,1%)	70 (19,9%)
Comunidad de amigos/as	8 (2,2%)	23 (6,6%)	16 (4,5%)
Otros	0 (0,1%)	6 (1,6%)	6 (1,6%)
No sabe	3 (0,8%)	1 (0,4%)	7 (2%)
No contesta	0	2 (0,5%)	1 (0,2%)
Total	349 (100%)	349 (100%)	349 (100%)
Sexo: Mujeres	Frecuencia (Porcentaje)		
	Opinión sobre los cuidados (P1)	Preferencias sobre el cuidado (P22)	Expectativas sobre el cuidado (P24)
Casa propia y cuidados familiares	147 (40,6%)	129 (35,6%)	105 (29%)
Cuidado en casa de un familiar/hijo/hija	32 (8,8%)	11 (3,1%)	13 (3,7%)
Alternar hogares familiares/hijos/hijas	5 (1,3%)	10 (2,8%)	10 (2,7%)
Hogar familiar/hijo/hija y ayuda de un centro	54 (14,9%)	53 (14,6%)	22 (6%)
Residencia para personas mayores	23 (6,3%)	68 (18,9%)	95 (26,4%)
Casa propia y cuidados contratados	86 (23,8%)	55 (15,3%)	80 (22%)
Comunidad de amigos/as	7 (2%)	26 (7,2%)	12 (3,4%)
Otros	6 (1,7%)	4 (1,1%)	5 (1,5%)
No sabe	1 (0,4%)	1 (0,3%)	15 (4,1%)
No contesta	0	4 (1,2%)	4 (1,2%)
Total	361 (100%)	361 (100%)	361 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Tabla 6.47. Comparativa sobre opciones de cuidado por grupo de edad (E2 Recodificación): Opiniones (P1) - Preferencias (P22) - Expectativas (P24).

Frecuencia (Porcentaje)			
Grupo de edad: 18-29 años	Opinión sobre los cuidados (P1)	Preferencias sobre el cuidado (P22)	Expectativas sobre el cuidado (P24)
Casa propia y cuidados familiares	31 (24,7%)	39 (31,1%)	41 (32,8%)
Cuidado en casa de un familiar/hijo/hija	11 (8,8%)	7 (5,3%)	4 (3,2%)
Alternar hogares familiares/hijos/hijas	8 (6,8%)	9 (7,5%)	3 (2,4%)
Hogar familiar/hijo/hija y ayuda de un centro	22 (17,5%)	21 (16,9%)	17 (13,5%)
Residencia para personas mayores	11 (8,9%)	14 (11,1%)	23 (18,2%)
Casa propia y cuidados contratados	37 (29,8%)	19 (14,9%)	22 (17,5%)
Comunidad de amigos/as	4 (3,1%)	12 (9,4%)	6 (5%)
Otros	0	4 (3,2%)	5 (4,1%)
No sabe	1 (0,5%)	0	3 (2,8%)
No contesta	0	1 (0,5%)	1 (0,5%)
Total	124 (100%)	124 (100%)	124 (100%)
Grupo de edad: 30-44 años	Opinión sobre los cuidados (P1)	Preferencias sobre el cuidado (P22)	Expectativas sobre el cuidado (P24)
Casa propia y cuidados familiares	72 (34,6%)	73 (34,8%)	62 (29,6%)
Cuidado en casa de un familiar/hijo/hija	17 (8%)	11 (5,1%)	14 (6,6%)
Alternar hogares familiares/hijos/hijas	3 (1,4%)	3 (1,4%)	4 (1,9%)
Hogar familiar/hijo/hija y ayuda de un centro	42 (20,2%)	42 (20%)	18 (8,8%)
Residencia para personas mayores	16 (7,4%)	32 (15,1%)	46 (22,2%)
Casa propia y cuidados contratados	51 (24,3%)	28 (13,3%)	46 (22,1%)
Comunidad de amigos/as	4 (2,1%)	16 (7,5%)	7 (3,5%)
Otros	2 (0,9%)	3 (1,5%)	2 (0,8%)
No sabe	2 (1%)	0	7 (3,2%)
No contesta	0	3 (1,3%)	3 (1,3%)
Total	209 (100%)	209 (100%)	209 (100%)
Grupo de edad: 45-59 años	Opinión sobre los cuidados (P1)	Preferencias sobre el cuidado (P22)	Expectativas sobre el cuidado (P24)
Casa propia y cuidados familiares	64 (33%)	66 (33,9%)	59 (30,1%)
Cuidado en casa de un familiar/hijo/hija	16 (8,3%)	5 (2,8%)	4 (2,1%)
Alternar hogares familiares/hijos/hijas	3 (1,7%)	3 (1,7%)	3 (1,4%)
Hogar familiar/hijo/hija y ayuda de un centro	38 (19,7%)	30 (15,2%)	6 (3,1%)
Residencia para personas mayores	15 (7,5%)	46 (23,8%)	62 (31,8%)
Casa propia y cuidados contratados	50 (25,5%)	26 (13,1%)	40 (20,4%)
Comunidad de amigos/as	3 (1,5%)	15 (7,5%)	10 (5%)
Otros	4 (2,3%)	2 (1,3%)	3 (1,7%)
No sabe	1 (0,5%)	1 (0,7%)	8 (4,4%)
No contesta	0	0	0
Total	195 (100%)	195 (100%)	195 (100%)
Grupo de edad: 60 o más años	Opinión sobre los cuidados (P1)	Preferencias sobre el cuidado (P22)	Expectativas sobre el cuidado (P24)
Casa propia y cuidados familiares	89 (49%)	80 (43,9%)	68 (37,3%)
Cuidado en casa de un familiar/hijo/hija	8 (4,3%)	3 (1,5%)	3 (1,8%)
Alternar hogares familiares/hijos/hijas	1 (0,6%)	6 (3,2%)	4 (2,3%)
Hogar familiar/hijo/hija y ayuda de un centro	16 (8,5%)	9 (5,1%)	5 (2,6%)
Residencia para personas mayores	21 (11,3%)	38 (20,7%)	50 (27,6%)
Casa propia y cuidados contratados	44 (23,9%)	36 (19,8%)	41 (22,7%)
Comunidad de amigos/as	4 (2%)	7 (3,8%)	5 (2,6%)
Otros	0 (0,2%)	0	1 (0,5%)
No sabe	0 (0,2%)	1 (0,6%)	3 (1,7%)
No contesta	0	3 (1,5%)	2 (0,9%)
Total	182 (100%)	182 (100%)	182 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Por otro lado, resulta interesante señalar las diferencias y semejanzas encontradas al observar los diferentes árboles obtenidos en cada una de las dimensiones de interés. Así se han encontrado tanto diferencias en relación a quién cuida como similitudes en cuanto al lugar de cuidado.

El primer aspecto de interés encontrado en cuanto a las diferencias entre dimensiones, ha sido hallado en relación a la persona encargada de realizar las tareas de cuidado. Aquí se puede observar cómo coinciden tanto la opinión general como las preferencias personales de la población andaluza, siendo escogido en ambos casos de forma mayoritaria el cuidado familiar, la opción de cuidado tradicional en nuestro país. Sin embargo, a pesar de que parece que éste es el cuidado elegido a todos los niveles como el más óptimo, los/as andaluces/as creen firmemente que el futuro que les aguarda es totalmente diferente. Creyendo no sólo que ellos/as mismos/as tendrán cuidados formales en el futuro, sino que la sociedad preferirá ser cuidada por personas ajenas a la familia. Pero, además de esta creencia de que se producirá un cambio a nivel social en el futuro, estas personas también poseen un estado de salud autopercibido peor, pudiendo provocar estos dos factores unidos que estas personas vean el cuidado formal como la única opción realmente viable de cuidado.

En cambio, a pesar de que la población andaluza opina y prefiere el cuidado familiar, resulta interesante señalar las diferencias encontradas entre los perfiles que mejor definen estas elecciones. Así, las personas que opinan que la mejor forma de cuidar a las personas mayores es a través del cuidado entregado de forma familiar, también están en contra de que se vaya a producir realmente un cambio social en cuanto a la preferencia por cuidados formales. Mientras que, por otro lado, las personas que en mayor medida prefieren el cuidado familiar son personas con un nivel de estudios bajo o sin ellos, que creen que lo que más influye en la decisión es que la persona mayor tenga dinero y que la familia cuente con tiempo y capacidad. Factores que, de no existir, determinan e influyen de forma directa en la toma de decisiones, tal y como se ha visto en el Capítulo 5 de esta misma tesis.

El segundo aspecto de interés aborda la principal semejanza encontrada entre dimensiones, como es la elección en todas ellas de la propia casa como opción mayoritaria. La casa propia de la persona mayor es considerada de este modo no sólo el mejor lugar para que las personas mayores reciban los cuidados que necesitan, sino que también es la opción preferida y deseada para el futuro, además de ser vista como la opción más probable. Asemejándose, en cierta manera, los perfiles que se han decantado por estas opciones al poseer un carácter más conservador en vista de su edad, opiniones, creencias y/o ideología.

6.5.2. Diferencias entre dimensiones: Toma de decisiones.

Con el fin de poder realizar un estudio descriptivo entre las distintas dimensiones, fue necesario simplificar las variables que afrontaban el modo en el que se aborda la toma de decisiones, pasando de estudiar opciones más específicas y concretas a conjuntos más generales. Por ello, si se observan las variables de un modo agrupado, es decir, uniendo los distintos tipos de toma de decisiones posibles en grandes grupos de análisis, como son: la toma de decisiones autónoma, pasiva y compartida, se pueden observar ciertas diferencias entre dimensiones.

De este modo, se ve cómo tanto las opiniones de cómo se debe tomar la decisión de forma general, así como las preferencias personales coinciden en que el mejor modo de afrontar la toma de decisiones es de un modo compartido, en el que la persona afectada por la decisión tome parte activa en ella junto con la ayuda de alguien más que también participe en la decisión. Este deseo por una participación activa posee un apoyo mayor en la dimensión de preferencias que en la de opinión, donde de hecho, la opción de que la persona mayor ni siquiera participe

en la toma de decisiones ocupa un segundo lugar con un porcentaje de apoyo (34,3%) bastante similar a la primera opción (37%). No obstante, las expectativas personales son las que verdaderamente difieren de las dos dimensiones anteriores. Así, a pesar de que de forma general y personal se prefiere compartir la decisión con alguien, los/as ciudadanos/as en el futuro esperan valerse de su propia autonomía, afrontando individualmente los problemas. De este modo, podemos ver cómo, aunque se opine que las personas mayores deben tomar la decisión con otras personas o incluso que éstas se queden fuera de la toma de decisión, y lo que se dice preferir es poder compartir este proceso, lo que mayoritariamente la población estudiada espera que suceda en el futuro es actuar de forma autónoma. De nuevo, se observa una brecha importante entre lo que uno espera para sí y lo que, influido probablemente por la deseabilidad social y el cambio de rol en el proceso, opina o considera que es lo mejor en términos más generales o impersonales. Información detallada en la Tabla 6.48.

Por otro lado, si desagregamos esta misma información por sexo, a priori no se aprecian grandes diferencias entre ambos grupos de población, obteniendo las respuestas porcentajes bastantes similares. No obstante, si se observan las opciones más apoyadas por cada grupo en cada una de las dimensiones, se puede ver cómo a pesar de que tanto hombres como mujeres prefieren una toma de decisiones compartida y esperan en un futuro tener una actitud autónoma, las mujeres, al igual que ocurría con la tendencia general, opinan que lo mejor para las personas mayores es que la decisión sea tomada de un modo compartido, mientras que los hombres indican como primera opción que esta decisión debe ser tomada sin la persona mayor (35,7%), si bien es cierto que con un porcentaje muy similar a la segunda opción, una decisión compartida (35,4%). Otra diferencia interesante es la mostrada en las expectativas de futuro de ambos grupos. Así, a pesar de que ambos señalaron la creencia de que actuarán de forma autónoma, los hombres lo esperan en mayor medida que las mujeres (Tabla 6.49.).

En cambio, si se tiene en cuenta la edad, lo primero sería indicar cómo los cuatro grupos de edad comparten la tendencia general en las tres dimensiones de interés: opinión, preferencias y expectativas, es decir, todos los grupos de edad opinan y prefieren tomar la decisión con alguien más, pero esperan realmente en el futuro actuar de forma autónoma.

Sin embargo, es posible observar algunas cuestiones interesantes analizando dimensión a dimensión. Así, en cuanto a la opinión sobre cómo debe tomarse esta decisión en general, se detecta una clara división que separa a la población andaluza en dos grandes grupos: los de 44 años o menos y los de 45 años o más. El segundo agrupa a los dos grupos de mayor edad, que poseen porcentajes de apoyo muy similares en los tres tipos de toma de decisiones, siendo los dos más altos el de la decisión compartida y la decisión autónoma. Mientras que los dos grupos de población más jóvenes se centran en la toma de decisiones compartida y la toma de decisiones pasiva, siendo el grupo más joven donde este aspecto se aprecia mejor.

Con respecto a la dimensión de preferencias, a pesar de que todos los grupos prefieren la toma de decisiones compartida, es curioso cómo los grupos que en mayor porcentaje se decantan por este tipo de toma de decisiones son los dos de menor edad. Así se produce una situación similar a la vista anteriormente, en la que los grupos de mayor edad son los que poseen mayores porcentajes de preferencia por decisiones autónomas. Estas diferencias es posible que se deban simplemente a que los grupos de mayor edad se ven quizás más cerca de las personas que se pueden ver afectadas por esta decisión, provocando que apoyen más las decisiones basadas en la autonomía. Finalmente, y en relación a las expectativas de futuro, los cuatro grupos de edad esperan ser en el futuro autónomos el mayor tiempo posible. Siendo los dos grupos con porcentajes más altos el más joven y el más longevo (Tabla 6.50.).

Tabla 6.48. Comparativa sobre toma de decisiones: Opiniones (Recodificación P2) - Preferencias (Recodificación P25 y P25a) - Expectativas (Recodificación P23).

	Frecuencia (Porcentaje)		
	<i>Opinión</i> (Recodificación P2)	<i>Preferencias</i> (Recodificación P25 y P25a)	<i>Expectativas</i> (Recodificación P23)
Decisión Autónoma	203 (28,5%)	165 (23,2%)	424 (59,6%)
Decisión Pasiva	243 (34,3%)	20 (2,8%)	74 (10,4%)
Decisión Compartida	263 (37%)	517 (72,8%)	204 (28,7%)
Decisión Negativa	0	2 (0,2%)	0
No sabe/No contesta	2 (0,2%)	7 (1%)	9 (1,3%)
Total	710 (100%)	710 (100%)	710 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Tabla 6.49. Comparativa sobre toma de decisiones por sexo (E1): Opiniones (Recodificación P2) - Preferencias (Recodificación P25 y P25a) - Expectativas (Recodificación P23).

Frecuencia (Porcentaje)			
Hombres			
	<i>Opinión</i> (Recodificación P2)	<i>Preferencias</i> (Recodificación P25 y P25a)	<i>Expectativas</i> (Recodificación P23)
Decisión Autónoma	101 (28,9%)	81 (23,3%)	215 (61,4%)
Decisión Pasiva	125 (35,7%)	12 (3,3%)	38 (10,8%)
Decisión Compartida	124 (35,4%)	255 (72,9%)	95 (27,3%)
Decisión Negativa	0	0	0
No sabe/No contesta	0	2 (0,5%)	2 (0,5%)
Total	349 (100%)	349 (100%)	349 (100%)
Mujeres			
	<i>Opinión</i> (Recodificación P2)	<i>Preferencias</i> (Recodificación P25 y P25a)	<i>Expectativas</i> (Recodificación P23)
Decisión Autónoma	102 (28,2%)	84 (23,2%)	209 (57,9%)
Decisión Pasiva	119 (32,9%)	8 (2,3%)	36 (10%)
Decisión Compartida	139 (38,5%)	262 (72,7%)	109 (30,1%)
Decisión Negativa	0	2 (0,5%)	0
No sabe/No contesta	2 (0,4%)	5 (1,4%)	7 (2%)
Total	361 (100%)	361 (100%)	361 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Tabla. 6.50. Comparativa sobre toma de decisiones por grupo de edad (E2 Recodificación): Opiniones (Recodificación P2) - Preferencias (Recodificación P25 y P25a) - Expectativas (Recodificación P23).

Frecuencia (Porcentaje)			
Grupo de edad: 18 a 29 años			
	Opinión (Recodificación P2)	Preferencias (Recodificación P25 y P25a)	Expectativas (Recodificación P23)
Decisión Autónoma	20 (16,3%)	23 (18,7%)	75 (60,4%)
Decisión Pasiva	52 (41,7%)	6 (4,4%)	14 (11%)
Decisión Compartida	52 (42%)	93 (75%)	35 (28,1%)
Decisión Negativa	0	2 (1,3%)	0
No sabe/No contesta	0	1 (0,5%)	1 (0,5%)
Total	124 (100%)	124 (100%)	124 (100%)
Grupo de edad: 30 a 44 años			
	Opinión (Recodificación P2)	Preferencias (Recodificación P25 y P25a)	Expectativas (Recodificación P23)
Decisión Autónoma	58 (27,7%)	38 (18,3%)	124 (59,1%)
Decisión Pasiva	73 (34,9%)	6 (2,8%)	15 (7,2%)
Decisión Compartida	78 (37,4%)	162 (77,6%)	68 (32,4%)
Decisión Negativa	0	0	0
No sabe/No contesta	0	3 (1,3%)	3 (1,3%)
Total	209 (100%)	209 (100%)	209 (100%)
Grupo de edad: 45 a 59 años			
	Opinión (Recodificación P2)	Preferencias (Recodificación P25 y P25a)	Expectativas (Recodificación P23)
Decisión Autónoma	65 (33,4%)	54 (27,7%)	114 (58,7%)
Decisión Pasiva	60 (31%)	4 (2,1%)	22 (11,1%)
Decisión Compartida	69 (35,6%)	136 (69,8%)	57 (29,2%)
Decisión Negativa	0	0	0
No sabe/No contesta	0	1 (0,4%)	2 (1%)
Total	195 (100%)	195 (100%)	195 (100%)
Grupo de edad: 60 o más años			
	Opinión (Recodificación P2)	Preferencias (Recodificación P25 y P25a)	Expectativas (Recodificación P23)
Decisión Autónoma	60 (32,7%)	50 (27,2%)	111 (60,7%)
Decisión Pasiva	58 (32%)	4 (2,4%)	23 (12,8%)
Decisión Compartida	63 (34,5%)	126 (68,9%)	45 (24,5%)
Decisión Negativa	0	0	0
No sabe/No contesta	2 (0,8%)	3 (1,5%)	4 (2,1%)
Total	182 (100%)	182 (100%)	182 (100%)

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) P: Pregunta.

Por último, un estudio descriptivo de los diferentes árboles obtenidos en cada una de las dimensiones de interés, permite observar ciertas diferencias en relación a la toma de decisiones.

Así, uno de los aspectos de mayor interés obtenidos gracias al análisis de los árboles de decisión ha sido observar cómo la población andaluza opina de forma general que las personas mayores deben actuar de forma autónoma y decidir por su cuenta el lugar donde ser cuidadas, al mismo tiempo que esperan poder afrontar en el futuro la situación de cuidados de un modo autónomo. Sin embargo, cuando éstos/as son preguntados/as por sus preferencias personales, es decir, lo que desean o les gustaría que pasara en el futuro, éstos/as indican en consonancia que quieren tomar la decisión y participar de un modo activo en ella, pero reseñando que no quieren hacerlo solos/as, sino en compañía de su familia. Así se ve cómo la población andaluza parece que cuando se refiere de forma general a la toma de decisiones y cuando habla de las probabilidades acerca del futuro, se centra en señalar un valor social predominante en la actualidad como es la autonomía personal. Valor que cuando se asocia a las preferencias reales de las personas o, dicho de otro modo, a cómo quieren en verdad enfrentarse a esta situación cuando les toque a

ellos/as enfrentarse a ella de forma directa, prefieren no estar solos/as a la hora de decidir. Además, hay que tener en cuenta que las personas que en mayor medida prefieren este tipo de toma de decisiones activa y compartida con la familia son personas con un perfil más conservador y con poco o ningún nivel de estudios, circunstancias que pueden influir en que primero, se adhieran a un modo de toma de decisiones más tradicional, y segundo, a preferir hacerlo con ayuda.

Por otro lado, a pesar de que tanto en la dimensión de opinión como en la de expectativas mayoritariamente se tiende hacia una opción basada en la autonomía personal, las características que definen los grupos que mejor representan estas creencias difieren de una dimensión a otra. Así, las personas que opinan que las personas mayores deben de decidir se corresponden con la franja de edad en la que mayor cantidad de cuidadores/as hay en la actualidad y valoran por encima de todo las preferencias de las personas mayores a la hora de decidir. Por el contrario, en cuanto a las expectativas, a pesar de que esperan en el futuro poder ser autónomas durante el mayor tiempo posible, consideran que lo primero que se debe tener en cuenta a la hora de decidir son los deseos de la familia.

6.6. Discusión.

A continuación, se presenta una discusión de nuestros resultados más importantes frente a estudios relevantes encontrados en la literatura científica, para finalmente mostrar un apartado en el que se enfrentan nuestros resultados con la viabilidad de uso del modelo IP-SDM en nuestro entorno.

Es necesario indicar que las comparaciones realizadas entre nuestros datos y los de la literatura, tienen que ser analizadas con cautela, ya que la mayoría de estudios que se han encontrado en la literatura muestran algunas diferencias con respecto a nuestro estudio. En primer lugar, algunos de los estudios con los que se contrastan nuestros datos fueron realizados antes de que se implantara en nuestro país la Ley 39/2.006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), lo que implica que los recursos y condiciones sociales eran significativamente diferentes a los que se disponen en la actualidad. La segunda diferencia encontrada en los estudios de la literatura es que, de forma general, éstos abordan normalmente hechos, realidades, y experiencias que ya se han producido, mientras que nuestros resultados se centran en opiniones, preferencias personales y la expectativa realista de lo que creen que verdaderamente les sucederá. El tercer y último aspecto a tener en cuenta es que no siempre se han encontrado estudios que traten nuestro tema de interés, lo que provoca que en algunas ocasiones se comparen nuestros resultados con estudios con objetos o poblaciones de interés diferentes a los nuestros. Estas diferencias deben ser tenidas en cuenta a la hora de la interpretación de los datos, pero no deben empañar la importancia de los hallazgos encontrados ni de sus implicaciones no sólo a nivel científico sino también social.

6.6.1. Discusión de los resultados más relevantes.

De forma sintética nuestros resultados podrían resumirse en que todavía, en la actualidad, la decisión sobre el lugar de cuidado de las personas mayores parece pertenecer al ámbito privado y familiar. Esto se desprende de las respuestas dadas no sólo a las preguntas concernientes a las opciones de cuidado, sino también a aquellas relativas al proceso de toma de decisiones en sí.

La sociedad andaluza se decanta por unos cuidados familiares otorgados en el propio entorno de la persona mayor, es decir, en su propia casa. Esta opción de cuidado ha sido elegida no sólo como la forma más aceptada de cuidado a nivel general para todas las personas mayores, sino que también ha sido la opción más ampliamente escogida como la que les gustaría tener en el

futuro cuando ellos/as mismos/as lleguen a la vejez. De hecho, esta misma opción de cuidado también ha sido la que en mayor proporción se ha escogido para describir cómo creen realmente que serán cuidados/as en el futuro. Es decir, parece que la opción de recibir cuidados familiares al mismo tiempo que se continúa viviendo en el propio hogar, no sólo es una opción socialmente aceptada y deseada, sino que también parece ser la más viable según el punto de vista de la población andaluza.

Las preferencias aquí mostradas parecen corresponderse con las mostradas en otros estudios de la literatura, como puede ser el estudio del (IMSERSO, 2005), en el que los/as cuidadores/as señalaban su preferencia por cuidadores/as estrictamente del entorno familiar, o el estudio más reciente de (del Barrio & Sancho, 2016) en el que, en la muestra total, se señala a la familia como la opción preferida para que les otorguen cuidados, con una puntuación de 8,6 sobre 10. No obstante, a diferencia de nuestros resultados, el estudio del (IMSERSO, 2005) señala que el perfil de cuidador/a escogido de forma mayoritaria es una hija, seguido del cónyuge, de las hijas e hijos de forma indiferente, un hijo u otro familiar, no coincidiendo estos datos con los obtenidos en nuestro estudio. En nuestra investigación el/la miembro de la familia preferido/a como principal cuidador/a fueron las parejas/cónyuges, seguido de cerca por los hijos/as de forma indiferente, las hijas, los hijos y otros familiares.

Por otro lado, si en vez de referirnos a las preferencias personales, nos centramos en las experiencias, nuestros datos se corresponden con la situación mostrada en diversos estudios de la literatura. Así, los/as andaluces/zas que actualmente estaban cuidando o que conocían a una persona mayor de su entorno que necesitaba ayuda, indicaron mayoritariamente que las cuidadoras habituales eran las hijas. Esto parece corresponderse también con el perfil de persona encargada de los cuidados en la actualidad encontrado a través de nuestros resultados: una mujer de entre 45 a 59 años. Ya que, en vista de estos datos, se puede suponer que las mujeres de este grupo de edad, cuidadoras de personas mayores, serán casi con toda probabilidad cuidadoras de sus padres. Este perfil se corresponde con el mostrado en otros estudios, en los que los datos muestran cómo la persona cuidadora suele ser la hija en primer lugar (Regato Pajares & Martínez Fuente, 2004; Rodríguez-Rodríguez, 2005). Señalando el Libro blanco de la Dependencia como algunos estudios indican el perfil de persona cuidadora en España como una mujer de entre 50-60 años, con el grado de parentesco, en la mayoría de los casos, de hija (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

Sin embargo, si bien es cierto que las mujeres siguen ocupándose del cuidado en mayor medida que los hombres, concretamente, con más de la mitad de todo el volumen de cuidados (Pérez Díaz et al., 2020), es cierto también que parece que el perfil de persona cuidadora está cambiando. Los cambios sociodemográficos como el aumento de la longevidad, la transformación y reducción del tamaño de los hogares, los cambios en las formas de convivencia, los roles de género, etc. conforman un nuevo contexto que de un modo u otro influirá en la disponibilidad de cuidadores/as informales (Gómez Redondo et al., 2018). Señalando estas mismas autoras cómo en nuestro país, concretamente, se está produciendo una pérdida progresiva de potenciales cuidadores/as informales, especialmente en el ámbito del cuidado entre generaciones, con un aumento, por otra parte, del cuidado entre personas de la misma generación. Lo cual parece coincidir en cierta manera con el estudio de (Zueras et al., 2018), los cuales señalan cómo en el periodo de 1.999 a 2.011-12, se produjo de forma general un reemplazo de los/as cónyuges por las hijas como cuidadores/as principales entre los grupos de personas mayores más jóvenes y el de más ancianas, mostrándose sin embargo en el grupo de personas mayores más jóvenes una tendencia al aumento del cónyuge cuidador/a. Es decir, según estos autores, parece que las personas mayores, a través de la figura del/la cónyuge, se

cuidan entre ellos/as mientras pueden, ocupando este lugar, cuando éstos/as ya no pueden realizar este papel, sus hijas, principalmente de entre 45 y 65 años.

Los datos obtenidos en nuestro estudio parecen ir encaminados en el mismo sentido planteado en la literatura, ya que, a pesar de que el perfil actual de cuidadora a nivel de la población andaluza parece seguir correspondiéndose con el de una mujer de edad media, las preferencias indicadas por nuestros/as participantes apuntan a un cambio de perspectiva. Así, las personas que preferían disponer de cuidados familiares en el futuro, en su mayoría, señalaron que les gustaría que éstos les fueran dados por su pareja o cónyuge, estando los hijos/as en un segundo lugar. Siendo además sumamente interesante ver cómo a pesar de todo esto, en general, los andaluces y andaluzas realmente no creen que vayan a disfrutar de cuidados familiares en el futuro, sino que consideran que éstos, casi con toda probabilidad, serán otorgados por cuidadores/as formales.

Por otro lado, en nuestros resultados de forma general, el cuidado familiar hacia las personas mayores ha sido señalado mayoritariamente como una obligación moral (57,5%). Viéndose reflejado este hecho de forma directa en la literatura, en la que diversos estudios señalan, en mayor o menor medida, una sensación de obligación, responsabilidad y/o deber para con el cuidado (Fernández Cordón & Tobío, 2007; IMSERSO, 2005; Regato Pajares & Martínez Fuente, 2004; Rodríguez-Rodríguez, 2005; Zueras et al., 2018). Así, según (Frías-Osuna et al., 2019), los/as cuidadores/as familiares tienen motivos para cuidar relacionados con roles culturales, la reciprocidad, la esfera afectivo-relacional o acuerdos materiales, siendo concretamente uno de estos motivos de los/as cuidadores/as familiares, el tener la intención de cumplir con los deseos de la persona cuidada, es decir, el querer respetar la decisión de la persona cuidada.

No obstante, o a pesar de estas aparentes obligaciones morales a nivel social en cuanto al cuidado familiar, nuestra legislación a través de la LAPAD tenía por objeto ser un sistema basado en la provisión de servicios, teniendo por tanto las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores/as no profesionales, un carácter estrictamente excepcional (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006; Rodríguez Cabrero, 2009, 2019). Sin embargo, diferentes estudios sobre el tema señalan cómo esto no fue así al inicio de la aplicación de la ley, siendo las prestaciones económicas dirigidas al cuidado familiar mayoritarias (Flaquer et al., 2014), de esta manera, aunque parece que recientemente han empezado a utilizarse en mayor medida los servicios, las prestaciones económicas aún siguen ocupando un porcentaje importante de las prestaciones aportadas (García et al., 2018; Rodríguez Cabrero, 2019).

Por otra parte, en cuanto al lugar de cuidado, la literatura también parece coincidir plenamente con nuestros resultados. En el estudio desarrollado por el (IMSERSO, 2005) el 71% de los/as cuidadores/as, en el caso de necesitar ayuda en la vejez, preferían seguir viviendo en su casa, y en el caso del estudio de (del Barrio & Sancho, 2016) en población general, la primera opción en cuanto a las preferencias por el lugar de cuidado para casi la mitad de la población fue el propio hogar. Coincidiendo nuevamente estos estudios con los resultados mostrados en esta tesis, donde el segundo lugar de cuidados que obtuvo más apoyo fueron las residencias de ancianos, mientras que el irse a la casa de un familiar fue una opción con escaso apoyo (del Barrio & Sancho, 2016; IMSERSO, 2005). A este respecto, en el capítulo 5 de esta misma tesis, se han mostrado las opiniones de rechazo de las personas mayores en relación a la opción de trasladarse con los/as hijos/as, debido a no querer ser una carga para ellos/as y a la necesidad de salvaguardar su autonomía, teniendo las personas mayores muy claro que realmente el

traslado a la casa de los/as hijos/as no es una solución al cuidado, puesto que debido a los horarios laborales de los/as hijos/as se encontrarían igual de solos/as tanto en un sitio como en el otro.

Pero además de todo lo anterior, es interesante señalar cómo parece que la opción de vivir en casa todo el tiempo que sea posible no solo es que esté culturalmente consolidada en nuestro país (Rodríguez Cabrero, 2019), sino que también parece ser promovida a nivel institucional y organizativo, siendo diversos organismos los que promueven la prioridad de la atención en el domicilio habitual, como es el caso de las Recomendaciones del Comité de Ministros a los Estados Miembros en relación a la dependencia (Consejo de Europa, 1998) o de nuestra propia legislación, a través de la LAPAD, donde uno de sus principios básicos señala la importancia de que las personas dependientes puedan permanecer en su entorno habitual siempre que sea posible (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006).

Entre las organizaciones internacionales que apoyan esta perspectiva se encuentra la Organización Mundial de la Salud que, en su Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud detalla como una de las cuestiones clave para la acción de salud pública el propiciar el envejecimiento en el lugar, entendiendo ésta como la *“Capacidad de vivir en el propio hogar y comunidad de forma segura, independiente y cómoda, sin importar la edad, los ingresos o el nivel de capacidad. El envejecimiento en el lugar adecuado extiende este concepto a la capacidad de vivir en el lugar que mejor responde a las necesidades y preferencias de la persona, y que puede ser o no el propio hogar.”* (Organización Mundial de la Salud, 2015) (p.249). Por otro lado, el Pilar Europeo de Derechos Sociales, en su apartado número dieciocho, señala que todas las personas tienen el derecho a disponer de cuidados de larga duración que sean de calidad y asequibles, especificando, en concreto, la atención a domicilio y los servicios comunitarios (Parlamento Europeo, el Consejo de la Unión Europea y la Comisión Europea, 2017). Finalmente, como se ha señalado anteriormente, las prestaciones de dependencia provistas por la LAPAD tenían por objeto, entre otras cosas, el facilitar la autonomía en el entorno habitual todo el tiempo que se deseara y que fuera posible (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., 2006).

De esta manera se puede ver, tal y como ya señalábamos antes, como además de preferir el cuidado familiar y permanecer en su propia casa, así como opinar de forma general que éste es el mejor cuidado que puede ser ofrecido para las personas mayores, nuestros/as participantes también consideran que ésta es la situación que probablemente tendrán en el futuro. Esta perspectiva parece coincidir con la literatura. En primer lugar, con respecto al tipo de cuidado, en el estudio de (del Barrio & Sancho, 2016), en la muestra total, se cree en mayor proporción que la familia será la que en el futuro desarrolle el papel de cuidadora. Mientras que con respecto al lugar de cuidado, los/as cuidadores/as del estudio del (IMSERSO, 2005) creían que el lugar más probable en el que vivirían en el futuro cuando necesitasen ayuda y fueran mayores sería su propia casa, seguido como segunda opción la residencia, lo cual coincide con nuestros resultados. Así, en los datos arrojados por nuestro cuestionario, el apoyo a la opción de la residencia como proveedora de cuidados se ha visto modificada en función de la dimensión correspondiente. Esta opción ha obtenido su porcentaje más bajo en la dimensión de opinión (estando en un cuarto lugar), viendo aumentado su apoyo en la dimensión de preferencias personales (encontrándose en segundo puesto) y en la de expectativas (donde mantiene este segundo puesto, pero aumentando siete puntos su apoyo).

Por otra parte, en lo concerniente a la toma de decisiones, a diferencia del consenso general producido en cuanto a las opciones de cuidado, nuestros resultados muestran diferencias entre el modo que creen que es mejor para las personas mayores, la forma en la que prefieren hacerlo ellos/as mismos/as y cómo realmente creen que pasará en el futuro. De esta manera, mientras que de forma general nuestros/as participantes creen que la persona mayor no debe ostentar plenamente la autonomía de la decisión, es decir, que ésta debe, o bien compartir la decisión con otras personas o no participar para nada en ella, en lo referente a las preferencias personales, los/as andaluces/as desean participar de forma activa en la decisión queriendo compartirla en la mayoría de los casos con su familia. Sin embargo, realmente sus expectativas de futuro en el caso de necesitar cuidados, es que se las apañarán de forma autónoma.

Así, en un primer lugar, en cuanto a la opinión sobre cómo debe ser la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado de las personas mayores, hay que destacar algo que ya se comentaba en cierta manera en el Capítulo 5 de esta misma tesis: la tutela y falta de autonomía de las personas mayores para decidir sobre su futuro incluso a pesar de estar en plenas condiciones mentales para poder hacerlo. De esta manera, la visión de la vejez como de personas que no deben participar, o que, de hacerlo, deben estar acompañadas, puede deberse a estereotipos y prejuicios asociados a la vejez.

En el estudio de (Ribera Casado et al., 2016) se señala por parte de profesionales directamente implicados/as en el cuidado y atención de las personas mayores, la existencia de un trato diferencial con respecto a la edad, el cual parece que se suele manifestar a modo de sobreprotección y trato paternalista de las personas mayores. Indicando estas mismas autoras en su discusión que es posible que la discriminación social a la que se ven sometidas las personas mayores pueda deberse, al menos en gran parte, a la situación de indefensión (cuanto menos relativa) de este grupo de población cuando se les compara con grupos más jóvenes en el contexto de una sociedad altamente competitiva. Estas autoras también señalan que quizás pueda deberse a las limitaciones que se encuentran las personas mayores para poder ejercer su autonomía. Ya que la norma suele ser decidir por la persona mayor y no con ella, en situaciones tan básicas y elementales como la de decidir dónde vivir, cómo vivir, la gestión de sus recursos económicos y propiedades, cómo usar su propio tiempo o simplemente en decisiones fundamentales sobre cualquier tipo de tema. Es decir, se trata a las personas mayores de un modo paternalista, llegando a infantilizarlos (Ribera Casado et al., 2016). Aspectos también señalados en nuestro estudio cualitativo. Siendo por ello una tendencia actual la de potenciar el empoderamiento de las personas mayores para que participen en el proceso de toma de decisiones sobre temas o ámbitos que les afectan directamente como, por ejemplo, los que repercuten en su vida diaria o su salud, para así intentar que mejore su calidad de vida (Vaca Bermejo et al., 2017).

Sin embargo, y en contraste con nuestros resultados, los hallazgos encontrados en la revisión sistemática desarrollada como parte de esta misma tesis, se puede ver cómo en la mayoría de los casos las personas mayores eran las propietarias de la decisión sobre el lugar de cuidado, siendo la segunda opción más común la de que éstas actuaran acompañadas principalmente por su familia, aunque también en algunos casos lo estaban de profesionales o de otras personas (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b). No obstante, en esta misma revisión sistemática también se encontró que los miembros de la familia podían actuar principalmente de dos modos, teniendo en cuenta a la persona mayor o no teniéndolos en cuenta, descubriéndose que tener en cuenta a las personas mayores no significa de facto tener un comportamiento adecuado para con ellas, ya que se encontró que a veces se les mentía o se les persuadía, estando estos hallazgos más en consonancia con los resultados aquí mostrados.

En la literatura se señala cómo el tener en cuenta la opinión de la persona no sólo es un derecho procedente del reconocimiento de la autonomía de todo individuo y una forma de humanizar la asistencia sanitaria, sino que también es un modo de fomentar los autocuidados (Costa Alcaraz et al., 2008). Indicándose también cómo la participación activa de la persona no solo respeta los derechos de ésta, sino que al mismo tiempo también alberga la potencial capacidad de mejorar el proceso terapéutico en sí mismo (Ruiz-Azarola & Perestelo-Pérez, 2012). Sin embargo, como se puede ver en nuestros resultados, en muchos casos las personas mayores no son incluidas en una toma de decisiones que les afecta de forma clara, lo cual vulnera de forma directa su autonomía. Siendo interesante señalar por otro lado, cómo las expectativas de nuestros/as participantes en cuanto a la toma de decisiones sí que se centran mayoritariamente en la creencia de que en el futuro se apañarán de forma autónoma hasta el último momento, coincidiendo con la opción concreta que creen mejor para las personas mayores en general, pero disintiendo con lo que desean para sí, como es no tener que asumir esta responsabilidad por sí solos/as completamente.

De esta manera, y en perfecto contraste con estas opiniones, nuestros resultados han mostrado cómo las preferencias personales no abogan por delegar la responsabilidad de decidir, sino por compartir esta responsabilidad, mayoritariamente con alguien de la familia, siendo la participación profesional escogida únicamente en un pequeño porcentaje. Esta circunstancia no sólo coincide con la submuestra de personas que ya se habían enfrentado a esta decisión (debido a que la situación objeto de interés se produjo con un familiar cercano), sino que también coincide con los resultados de nuestro estudio cualitativo, el cual muestra las experiencias de personas que ya se han enfrentado de un modo u otro a este tipo de decisión. En todos estos casos, la participación profesional en la decisión aparece de forma testimonial.

Así, como ya se vio también en nuestro estudio cualitativo la decisión permanece mayoritariamente en el ámbito privado y familiar sin prácticamente implicación profesional en la misma. Lo cual se ve constatado de forma directa en los resultados cuantitativos, que muestran cómo de forma mayoritaria la decisión fue tomada exclusivamente por el entorno familiar y nuevamente sin prácticamente ninguna participación profesional. Estos resultados, si son estudiados de forma agrupada muestran cómo la participación de la persona mayor en la decisión, ya sea sola o junto a otras personas, ocupa aproximadamente la mitad de las respuestas, lo cual debido a la naturaleza del diseño mediante el que se recabaron los datos, a través de un cuestionario, no puede confundirse con una mayor participación activa, sino simplemente, con la existencia de participación, que como ya se ha visto anteriormente, no tiene porqué significar un respeto por la autonomía de estas personas mayores.

Lo que sí parece claro es que tanto la experiencia de las personas que ya han pasado por esta decisión, como las preferencias de nuestra población, parecen coincidir en la naturaleza íntima, privada y por supuesto familiar de esta decisión. Lo cual, parece verse reflejado también en cierto modo en la literatura. De hecho, más de la mitad de muestra estudiada en el trabajo de (del Barrio & Sancho, 2016) señalaron haber pensado, a modo de planificación de la vejez y una posible situación de dependencia, el hablar con su familia sobre el tipo de cuidado que prefiere y las personas que quiere que le cuiden. Resultados que parecen mostrar cierto deseo de planificación y de discusión del futuro con la familia. Sin embargo, en contraposición con estos datos, y más en línea con nuestros resultados cualitativos, el estudio de (Jiménez Ruiz et al., 2018) indica que la toma de decisiones sobre la persona que asumirá el papel de cuidadora principal se apoya en un falso consenso, ya que realmente éste no existe como tal, sino que en su lugar se produce una aceptación o incluso resignación, de la situación. Lo cual, en nuestra opinión, parece mostrar cómo la decisión sobre el lugar de cuidado no sólo permanece en el

ámbito familiar, sino que además también se encuentra afectado por las mismas normas sociales que afectan a la moralidad u obligatoriedad relacionadas con el cuidado familiar.

Esta situación de posesión de la decisión choca con otros estudios desarrollados en la literatura que, a pesar de estudiar la toma de decisiones, se centran en otras situaciones de interés. Por ejemplo, en el estudio de (Ruiz-Moral et al., 2008) se señala que los/as pacientes cuando acuden a consultas médicas de atención primaria desean en primer lugar que se les muestre interés y que se les escuche, y en segundo lugar desean obtener información, aspectos que parecen coincidir por lo indicado en el estudio de (Delgado et al., 2010), en el que los/as pacientes priorizaron ser escuchados/as, tener información y que su médico/a tuviera en cuenta su opinión antes que participar en las decisiones en todos los problemas que se les plantearon.

De esta manera se ve cómo dependiendo de la decisión que se esté tomando, el deseo por participar varía, pero también varía la importancia y magnitud que se le da a la participación profesional sobre la misma.

Por ello, nuestros resultados parecen indicar que esta decisión se encuentra completamente inmersa dentro del contexto familiar y privado, dejando la participación profesional como un elemento prácticamente residual. Este proceso de toma de decisiones parece verse influido de forma directa por el objeto que se decide, el cual posee como se ha visto anteriormente fuertes influencias a nivel social sobre las mejores opciones de cuidado. La permanencia en el hogar es la opción indicada como preferible y son los cuidados familiares los que parecen que pueden hacer esta opción realidad en la mayor parte de los casos. Así, esta implicación de la familia como eje sustentador de los cuidados parece unir irreversiblemente la toma de decisiones al ámbito privado, separándolo al mismo tiempo de la esfera profesional.

6.6.2. Viabilidad del modelo IP-SDM en nuestro entorno.

Vistos nuestros resultados es de suma importancia analizar en qué medida las opiniones de la población andaluza se acercan al modelo IP-SDM (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011). Como ya ocurriera con los resultados de nuestro estudio cualitativo expuestos en el Capítulo 5 de esta tesis, la aplicación de este modelo concreto parece ser en la actualidad una tarea si no imposible, sí muy complicada. Derivándose esta conclusión de distintos aspectos que pueden resumirse en cuatro grandes apartados que se explicarán a continuación.

El primero y más importante es que la población andaluza, de forma totalmente mayoritaria prefiere y desea tomar la decisión de forma activa y compartida con su familia, pero con nadie más. Esta decisión como ya se comentaba anteriormente parece estar ligada de forma directa al tema sobre el que se decide: los cuidados de la persona mayor, el cual en la sociedad analizada se encuentra indisolublemente unido al ámbito familiar y privado. De hecho, la familia sigue siendo considerada como la principal responsable de los cuidados de las personas mayores, siendo el cuidado para los/as participantes una obligación moral (con independencia de los recursos que se tengan para ello). Todo esto parece influir de forma directa en el proceso de toma de decisiones, ya que, si la respuesta a los problemas de necesidades y atención de las personas mayores son resueltos en el ámbito familiar, la decisión, también parece pertenecer a este ámbito. De esta manera, como ya se vio en nuestro estudio cualitativo, al final la responsabilidad de la decisión parece poseerla quien se encarga de satisfacer estas necesidades en última instancia. Sin embargo, a pesar de que nuestra población de referencia abogue por compartir la decisión con su familia, en vez de tomar la decisión de forma plenamente autónoma sin la participación de nadie más, este tipo de decisión no debería ser entendido a nivel teórico

como una toma de decisiones compartida, ya que de la literatura se extrae cómo ésta implica y requiere que exista participación profesional (Charles et al., 1997).

El segundo elemento es que nuestra sociedad parece otorgar todavía un papel bastante pasivo o dependiente en lo que respecta a la toma de decisiones a las personas mayores. Algo más de la mitad de los/as participantes consideran que esta decisión se toma sin la persona mayor, creyendo también en su mayoría, que, o no deben participar o que, de hacerlo, deberían hacerlo acompañadas. El primer elemento se centra en un carácter pasivo de la decisión, que imposibilita de facto que se pueda hablar de una toma de decisiones compartida, ya que serían otras personas las encargadas de decidir. Sin embargo, el segundo elemento, la creencia de que las personas mayores deben decidir acompañadas, si bien parece indicar cierta dependencia de la persona mayor con respecto a otras personas, también conlleva un carácter más compartido de la decisión. De hecho, este segundo aspecto parece ir en consonancia con las preferencias de la población a nivel personal, que como hemos visto se centran en una participación compartida con la familia de esta decisión.

El tercer elemento disonante y el más disruptivo con este modelo, sería la negativa a incluir a los/as profesionales en esta decisión. Esta negativa ha sido mostrada en todas las dimensiones y preguntas que abordaban de un modo u otro la posibilidad de participación de los/as profesionales sociosanitarios/as en esta decisión. Esta falta de participación, como ya pasaba en los resultados provistos por nuestro estudio cualitativo, elimina de base la posibilidad de que haya una participación interprofesional en la toma de decisiones. Pero además de la imposibilidad de que se pueda llevar a cabo (por el simple hecho de que la participación profesional no sea contemplada), los/as participantes de este estudio también señalaron de forma específica la menor importancia o necesidad que desde su punto de vista tiene que esta decisión sea abordada de un modo colaborativo por distintos tipos de profesionales. Viéndose, así como ni se quiere participar con ellos/as ni tampoco se ve como algo importante que éstos/as colaboren entre ellos/as en esta decisión. Esta falta de relevancia mostrada en nuestros resultados, contrasta con la evidencia que se muestra en los resultados del estudio desarrollado por (Risco et al., 2017), los cuales mostraron como a la hora de que los/as profesionales de forma unilateral escojan el mejor lugar de cuidado para personas con demencia se encuentra gran variabilidad en sus respuestas, mientras que se encontró un mayor consenso cuando la decisión en vez de tomarse de forma unilateral se tomaba en grupos multidisciplinares.

Finalmente, y a modo de resumen de las anteriores, entre los/as andaluces/zas, como ya se ha comentado, esta decisión parece estar enmarcada en el ámbito privado/familiar, señalando como los factores más influyentes en la decisión aquellos relacionados con los propios recursos económicos y la disponibilidad de tiempo y capacidad de la familia, relegando a un tercer puesto aquellos que implican la actuación de los servicios públicos. Estos servicios, como se vio en el análisis realizado en el Capítulo 5, podrían ser los que, de tener una base fuerte podrían ayudar a disminuir las diferencias entre las personas con más o menos recursos, haciendo posible por tanto que la decisión realmente fuera algo más libre y realmente voluntaria. Esta relación entre la falta de opciones y la verdadera toma de decisiones autónoma, ya ha sido resaltada en la literatura previamente. De hecho, (Carral Miera, 2015) señala cómo las políticas públicas son el marco que permite la libertad del individuo, es decir, son las que tienen la capacidad tanto de fomentar y posibilitar esta libertad como de restringirla, pudiendo también al mismo tiempo, ayudar a las libertades de unos mientras que limitan las de otras personas. Señalando esta misma autora cómo las situaciones que entorpecen que se presten los cuidados afectan tanto a las personas que los reciben como aquellas que los dan. Es decir, según esta autora, las personas que sufren una situación de dependencia ven comprometida su libertad al no disponer de

suficientes opciones, lo que dificulta, por ejemplo, el poder llevar una vida autónoma o el elegir libremente su modo de vida, mientras que las personas cuidadoras ven limitados sus derechos al mismo tiempo que se ve entorpecido su propio trabajo como cuidadores/as.

La población andaluza, en cierta manera, reconoce y cree en la responsabilidad del Estado para con los cuidados, pero parecen no conocer todos los recursos que éste puede aportar. Esta circunstancia puede ser un elemento que, junto a la falta de recursos de los que parece disponer nuestro sistema, y lo centrados que se encuentran los que hay en el cuidado familiar, provoque o ayude a que esta decisión esté y siga circunscribiéndose a un contexto familiar, ámbito en el que culturalmente y tradicionalmente se ha realizado. Lo cual, como ya se analizaba en el estudio cualitativo, plantea una interesante pregunta, ¿se puede hablar de decisión libre si no hay realmente opciones? Es más, ¿se puede hablar realmente de opción libre si, aunque haya opciones, éstas no se conocen? En relación a este aspecto, en concreto, a la falta de información adecuada, (Costa-Alcaraz et al., 2011) señalan que puede existir una falta de autonomía para elegir que no se encuentre relacionada con la capacidad de la persona para tomar una decisión, como podría pensarse o esperarse a priori, sino una falta de autonomía como consecuencia de disponer de información sesgada. Es decir, estos autores comentan cómo a pesar de que una persona pueda estar capacitada para decidir, si no posee información adecuada sobre la cuestión objeto de decisión, esta persona no podrá actuar nunca de forma autónoma, debido a que no posee de autonomía para poder elegir.

Por otra parte, si nos alejamos de la decisión de interés estudiada en esta tesis doctoral y nos centramos en la toma de decisiones compartida desde una perspectiva más general, podemos encontrar otras dificultades para su uso. De este modo, en la literatura se pueden encontrar diversos estudios que abordan la aplicabilidad del modelo de toma de decisiones compartida en nuestro país, centrándose en los problemas o la falta de aplicación de este modelo de toma de decisiones en base al propio sistema sanitario o a la actitud profesional. Por ejemplo, se señala como en las estrategias y programas de atención dirigidos a pacientes crónicos en bastantes de las comunidades autónomas de nuestro país, a pesar de las implicaciones que poseen las decisiones compartidas para la autonomía de los/as pacientes, la toma de decisiones compartida no suele estar incorporada como parte de la relación clínica (Coronado-Vázquez et al., 2019). Asimismo, se muestra cómo a pesar de que nuestro Sistema Nacional de Salud junto a otras instituciones y grupos están desarrollando diversas iniciativas para el fomento de la capacitación y fortalecimiento de las personas usuarias, sigue siendo necesario desarrollar estudios primarios así como programas de formación continua que apoyen la instauración de un modelo que contemple una mayor participación de los/as pacientes en nuestro país (Ruiz-Azarola & Perestelo-Pérez, 2012). Señalándose también medidas, acciones e instrumentos a nivel macro, meso y micro de las dimensiones de la política sanitaria, que se deberían implantar o extender a todo el sistema nacional de salud para que tanto usuarios/as, pacientes y profesionales puedan llevar a cabo de forma garantista una toma de decisiones compartida en el acceso, utilización y evaluación de las prestaciones, servicios y tecnologías (García-Altés et al., 2019).

Sin embargo, todos estos estudios tienen en común un aspecto diferenciador con nuestros resultados y es quién es el/la poseedor/a de la toma de decisiones y quién es la persona excluida de este proceso. Mientras que estos estudios resaltan la necesidad de que el sistema sanitario incluya al paciente de forma activa en la toma de decisiones, debido a que la literatura señala cómo en una sociedad en la que se respeta la autonomía de los/as ciudadanos/as, el sistema sanitario tiene la obligación de facilitar la participación de éstos/as en las decisiones relacionadas con su salud. (Meneu, 2005). En nuestros resultados se muestra la situación contraria, es decir, es el

entorno privado y familiar el que posee la decisión mientras que el ámbito profesional se encuentra excluido de ella o con un papel meramente residual o testimonial. Si tenemos en cuenta la revisión sistemática de la literatura de (Joseph-Williams et al., 2014), existen dos elementos clave para que los/as pacientes puedan formar parte en la toma de decisiones compartidas. Si trasladamos estos elementos, a modo de ejercicio teórico, a nuestro contexto, es decir, no sobre las personas mayores, sino sobre los/as profesionales, es fácil ver la dificultad de aplicación de la toma de decisiones compartida en nuestro entorno. Según estos autores, para poder participar en la toma de decisiones compartida hacen falta dos elementos clave: el conocimiento y el poder. El conocimiento se sustenta en aspectos ya mencionados anteriormente: el conocimiento sobre las opciones disponibles y sobre los objetivos y preferencias personales. Mientras que el poder se refiere a la capacidad autopercibida para influir en la toma de decisiones, incluyendo aspectos como: tener permiso para participar, confianza en el valor del propio conocimiento y en la habilidad para adquirir el conocimiento faltante, habilidades necesarias para participar junto a la autoeficacia para poder usarlas de forma efectiva (Joseph-Williams et al., 2014). En este ejercicio teórico, en primer lugar, podríamos asumir que la dimensión de conocimiento puede ser resuelta simplemente con el intercambio de información entre participantes en el proceso. Sin embargo, la dimensión de poder plantea los verdaderos problemas. Como ya se vio en el capítulo cualitativo de esta tesis, los/as profesionales no creen tener potestad para tomar esta decisión, ubicándola de forma estricta en el ámbito familiar, mientras que aparecían de forma prácticamente residual en el discurso de cuidadoras y personas mayores, de forma similar a los resultados presentados en este capítulo. Esto parece implicar que no sólo los/as profesionales no se ven con la potestad de decidir, sino que, además, quienes deberían *darles permiso* para participar, ni lo hacen ni parecen tener interés en hacerlo. Lo cual apunta que hasta que no se produzca un cambio radical en la forma en la que se vive, siente y entiende el cuidado de las personas mayores, no se producirá el consecuente cambio en la forma en la que se toma la decisión sobre los cuidados de los mismos.

Finalmente, y como ya se hiciera en el Capítulo 5 a partir de nuestros resultados cualitativos, a continuación, se presenta un breve análisis del modelo de toma de decisiones que en mayor medida parece ajustarse realmente a nuestra población, en base a los resultados del estudio cuantitativo. Para ello, primero se muestran de forma resumida los aspectos de mayor interés obtenidos a lo largo de este estudio que sustentan nuestra hipótesis, seguido de una breve explicación del modelo que parece corresponderse con las opiniones y preferencias de la población andaluza.

En primer lugar, es importante señalar los elementos relevantes para tomar esta decisión. Así, a pesar de que los/as andaluces/zas parecen valorar positivamente todos los elementos que pueden componer la toma de decisiones, indican que el más importante para ellos/as es la necesidad de intercambiar información entre los/as implicados/as (incluidos los/as profesionales), seguido de poder cambiar de opción si los resultados no son los esperados y que la persona mayor participe de forma activa en la decisión. Por otro lado, aquellos elementos que obtuvieron peores puntuaciones fueron, en primer lugar, que los/as profesionales den su opinión, la necesidad de que haya folletos o guías para tener toda la información posible, y en menor medida, que la familia participe en la decisión.

Asimismo, en cuanto a qué aspectos deben tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de tomar esta decisión, algo más de la mitad de los/as participantes indicó que lo primero deben ser las preferencias de las personas mayores, colocando en un segundo lugar las recomendaciones de los/as profesionales y, en tercer lugar, los deseos de la familia.

Finalmente, no debemos olvidar, que la población andaluza, en su mayoría, desea en un futuro, participar en esta toma de decisiones de forma activa, así como, compartir esta toma de decisiones con su familia.

En base a esta información podemos extraer tres elementos fundamentales: 1) la importancia de que la persona afectada, la persona mayor tenga un papel activo, 2) la familia parece ser un apoyo, pero no los/as protagonistas de la toma de decisiones y 3) el papel profesional parece reducirse a un rol informativo o como mucho, de aporte de recomendaciones, pero nunca como parte de la decisión en sí, ni siquiera opinando sobre la misma.

Teniendo en mente estos tres elementos, así como los distintos modelos de toma de decisiones descritos en el Capítulo 2 de esta tesis, creemos que el modelo que más se ajusta a nuestro entorno, es el modelo de toma de decisiones informado. Debido a que este modelo representa al profesional como un mero garante de información objetiva sobre la decisión, quedando ésta en manos exclusivamente del paciente, en este caso, la persona mayor, el cual, poseerá tanto el conocimiento técnico como sus propios valores y preferencias para poder tomar la decisión.

PARTE IV:
LIMITACIONES,
APLICABILIDAD,
FUTURAS LÍNEAS DE
INVESTIGACIÓN Y
CONCLUSIONES
FINALES.

Capítulo 7. Limitaciones, aplicabilidad y futuras líneas de investigación.

7.1. Introducción.

Este capítulo presenta las limitaciones que hemos encontrado en el desarrollo de este trabajo de investigación, así como la forma en la que se mitigaron o resolvieron algunas de las cuestiones más importantes planteadas. Además, se han situado nuestros hallazgos en la realidad social y científica actual, pergeñando las futuras líneas de investigación que se vislumbran a partir de esta tesis.

7.2. Limitaciones y vías de resolución.

Las distintas limitaciones encontradas a lo largo del desarrollo de esta tesis, así como las soluciones llevadas a cabo para los problemas encontrados, se listan a continuación:

- Las poblaciones de los diferentes estudios desarrollados no son coincidentes. Esto se produjo debido a la disponibilidad y capacidad de acceso a las distintas poblaciones, las cuales se hicieron con los recursos materiales y humanos disponibles, lo cual provocó que no puedan ser directamente comparables, sin embargo, el propósito nunca fue comparar *strictu sensu* la información, sino abordar los diferentes aspectos de un fenómeno social complejo con las metodologías disponibles más adecuadas para cada uno de ellos, siendo así complementarios y teniendo cada uno de ellas sus propios objetivos y propósitos.

- La revisión sistemática se realizó con el objetivo de poder abarcar todas las posibles decisiones sobre el lugar de cuidado de las personas mayores sin centrarse en ninguna de ellas en particular, lo cual, estaba pensado para poder aportar la mayor cantidad de información de interés a nuestra tesis. Sin embargo, este amplio abordaje de la cuestión puede resultar poco definido para lectores/as que busquen información más concreta sobre alguna de las opciones de lugares de cuidado en particular. No obstante, esto se resolvió no solo aportando los resultados obtenidos de forma general, sino señalando las situaciones concretas a las que ese resultado o conclusión hacía mención.

- Los estudios analizados en la revisión estuvieron escritos en inglés, sin embargo, el análisis se desarrolló en castellano, volviéndose a traducir al inglés para su publicación en el ámbito internacional. Es posible que esto haya podido generar alguna pequeña pérdida de información, lo cual reconocemos que supone una limitación de nuestro estudio. No obstante, conscientes de ello, este proceso se desarrolló con sumo cuidado y llevando a cabo un profundo proceso de reflexividad para garantizar, de este modo, la coherencia de nuestros resultados.

- Finalmente, es importante señalar que en la revisión sistemática no se encontraron estudios en castellano, ni tampoco desarrollados en nuestro país. Esto mismo sucedió con otros países de nuestro entorno mediterráneo y también de América Latina. Esta circunstancia se pensó en un principio que podía haberse producido debido a que la estrategia de búsqueda fue escrita en inglés, sin embargo, se utilizaron bases de datos internacionales que indexaban estudios no sólo en este idioma. Una segunda posibilidad pudiera ser nuestro propio objeto de estudio, concretamente, que éste haya sido menos estudiado en estos países, es decir, que la toma de decisiones y el lugar de cuidado no se estudien de forma conjunta tan a menudo en los mismos. Por último, también consideramos la posibilidad de que el problema se encuentre no tanto en que el tema no sea estudiado en estos entornos en sí mismos, sino que los términos utilizados no sean los más utilizados o manejados en dichos contextos para referirse a este proceso. De todas estas posibilidades, creemos que posiblemente la que haya tenido más peso haya sido la última mencionada. De este modo, para intentar acercarnos a la mayor cantidad de contextos y realidades posibles, habríamos tenido que utilizar un mayor número de términos. No obstante,

ello habría provocado que, o bien se hubieran tenido que realizar distintas estrategias (una para cada contexto), o bien se hubiera tenido que realizar la búsqueda de un modo tan amplio que realmente no habría sido efectiva en su objetivo de filtrar y localizar la posible información de utilidad, generando una cantidad de información inasumible de abordar. Por ello, se optó por crear una estrategia de búsqueda que, dentro de su concreción, nos permitiera llegar a la mayor cantidad de entornos y contextos posibles, utilizando para ello el idioma utilizado de forma predominantemente en la literatura científica, así como terminología de interés, tanto indexada como libre. Aspectos que fueron analizados y estudiados de forma previa mediante búsquedas preliminares a la estrategia definitiva.

- Para el desarrollo del trabajo de campo del estudio cualitativo se encontraron dificultades prácticas para acceder a los/as participantes. Ni la doctoranda, ni ninguno de los directores de esta tesis trabajaban o tenían acceso directo a la clínica, lo cual provocó que se tuvieran algunos problemas para el acceso a los/as profesionales, pero sobre todo para acceder a las personas mayores y familiares. Sin embargo, esto generó la necesidad de planificar y crear una estrategia de muestreo que pudiera facilitarnos y/o darnos acceso a estos distintos grupos de población, accediendo, a su vez, a los diferentes perfiles diseñados para cada uno de ellos, estrategia que nos ha permitido de forma satisfactoria llegar a los mismos y que ha demostrado redundar en una enorme riqueza y profundidad de los datos obtenidos.

- El muestreo cuantitativo, por otro lado, fue llevado a cabo gracias a un panel previamente desarrollado y actualizado por una institución científica de reconocido prestigio como es el Instituto de Estudios Sociales Avanzados del Consejo Superior de Investigaciones científicas (IESA-CSIC), lo cual nos garantizaba poder obtener una muestra representativa de base probabilística de nuestra población de interés. Ahora bien, hay que señalar que los/as panelistas eran recompensados/as de forma simbólica por su participación. Esta circunstancia podría llevar a pensar, en un primer momento, que esto podía afectar de algún modo a la deseabilidad de participación por un mero interés en el regalo ofrecido, sin embargo, ello no es probable por los siguientes motivos: a) la invitación a participar no se hace a todo el panel si no a una muestra nominativa de panelistas; b) el equipo de investigación que diseñó y gestionó las diferentes olas del panel no encontró ese efecto en ninguna de las demás olas de estudios realizados; c) la recompensa era de escasa cuantía y d) más del cincuenta por ciento de los/as panelistas donaron su gratificación a una organización no gubernamental (ONG) de su elección.

7.3. Aplicabilidad y futuras líneas de investigación.

Los resultados de nuestra investigación poseen diferentes implicaciones en la actualidad. Éstas no se circunscriben sólo al ámbito de la investigación sobre la toma de decisiones en general y más concretamente la toma de decisiones compartidas, sino que, también pudiese tener una rica aportación práctica (transferencia), más aún por las circunstancias y hechos que han acontecido en los últimos años.

A fin de encuadrar temporalmente esta investigación, consideramos importante indicar el cronograma que se ha seguido para el desarrollo de esta tesis, que puede verse en detalle en la Tabla 7.1. Como se puede observar, esta tesis tuvo sus inicios en el año 2.017, momento en el que se empezó a diseñar, plantear y preparar los materiales necesarios para desarrollar los distintos estudios de la misma. Posteriormente, a finales del mismo año 2.017 pero, sobre todo, entre el año 2.018 y 2.019, se desarrollaron los distintos estudios que conforman esta tesis doctoral, así como los trabajos de campo, solapándose en algunos momentos entre ellos. Durante el año 2.020, se realizaron o finalizaron, dependiendo del caso, los distintos análisis de los datos obtenidos, comenzando también a publicar algunos de estos resultados,

concretamente, los ligados a la revisión sistemática, que temporalmente fue la primera en finalizarse. Finalmente, a finales del año 2.020 pero, sobre todo, durante el año 2.021, se desarrolló la escritura final de esta tesis y la estancia en el extranjero, durante la cual se ha publicado un artículo que muestra datos del estudio cualitativo. Antes de concluir, simplemente señalar que, si bien la estancia internacional se había planificado para años anteriores consiguiendo incluso financiación competitiva del programa estatal, por motivos derivados de la pandemia no se pudo hacer hasta el último trimestre de 2021.

Tabla 7.1. Cronograma realizado en la tesis doctoral.

	AÑO					
	2.016	2.017	2.018	2.019	2.020	2.021
A C T I V I D A D E S	Matriculación					
		Diseño, planificación y preparación de materiales				
		Planificación de la revisión sistemática y abordaje de las bases de datos	Abordaje de las bases de datos			
			Trabajo de campo cuantitativo			
			Trabajo de campo cualitativo 1ª Fase	Trabajo de campo cualitativo 2ª Fase		
			Análisis de los datos	Análisis de los datos	Análisis de los datos	
		Escritura de Artículos y/o Comunicaciones a Eventos y Reuniones Científicas de Interés	Escritura de Artículos y Comunicaciones a Eventos y Reuniones Científicas de Interés	Escritura de Artículos y Comunicaciones a Eventos y Reuniones Científicas de Interés	Escritura de Artículos y Comunicaciones a Eventos y Reuniones Científicas de Interés	
						Estancia Internacional en el Extranjero
						Escritura de la Tesis

Fuente: Elaboración propia.

El año 2.020, por desgracia, permanecerá en la memoria colectiva mundial, también en la española, como el año de la pandemia provocada por la enfermedad de la COVID-19. Ello no solo ha marcado de alguna forma la vida de todas las personas, sino que también ha sido un revulsivo en todos los aspectos de la vida y ha tenido un fuerte impacto a nivel sanitario y social. De hecho, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a fecha de 25 de enero de 2022, ha habido a nivel mundial un total de 352.796.704 casos confirmados de COVID-19, incluyendo éstos, 5.600.434 muertes. Siendo las cifras en el caso concreto de nuestro país de 9.280.891 casos confirmados y de 91.994 muertes (World Health Organization, 2022).

En cuanto a los grupos de población más afectados por el virus, de entre toda la población, las personas mayores poseen un mayor riesgo de enfermar gravemente debido al virus que provoca la COVID-19, teniendo problemas y consecuencias graves para su salud, las cuales pueden desencadenar incluso en la muerte. Este riesgo aumenta conforme lo hace la edad, siendo las personas de 85 años o mayores las que más riesgo poseen (CDC. Centers for Disease Control and Prevention, 2021). Pero además de todo esto, en nuestro país, según señala la Mesa Estatal por los derechos de las personas mayores, durante la crisis sanitaria se ha producido una clara discriminación por razón de edad: habiendo un trato diferenciado en ciertos protocolos de atención sanitaria y escasa priorización en la protección y atención médica al grupo con mayor riesgo sanitario (Derechos y Mayores. Mesa Estatal, 2020). De hecho, según este mismo informe, la atención prestada durante esta crisis a las personas mayores no es sino una muestra de la realidad actual en la que viven las personas mayores, un contexto en el cual su bienestar y dignidad no son prioritarios.

Como se puede ver, esta crisis sanitaria ha generado cambios en nuestro modo de vida, organización, trabajo, ocio, etc., cambios que, de hecho, todavía a día de hoy, se siguen produciendo en un intento de adaptarnos a la convivencia con este virus y que han afectado de forma singular a las personas mayores. Sin embargo, es cierto que la gran mayoría del impacto de esta pandemia, así como los cambios producidos a raíz de ella, se produjeron mientras esta tesis estaba en desarrollo, de hecho y más específicamente, justo cuando la recogida de datos ya se había finalizado completamente. Por ello, en un primer momento y dada la naturaleza de estudio de esta tesis, se valoró la opción de añadir algún tipo de trabajo de campo que actualizara los datos obtenidos a esta nueva circunstancia. No obstante, esta idea se desestimó como consecuencia de varios motivos:

- El primero de ellos se debió a una cuestión temática. Los tres estudios que componen la tesis habían sido desarrollados de forma previa a la COVID-19, por lo que el estudio que se desarrollara, adoptara la metodología que adoptara, tendría un objeto de estudio, población y contexto totalmente diferente a los anteriores, lo cual haría prácticamente imposible, así como inadecuada la comparación de los datos.
- Por otro lado, se encontraron problemas logísticos. Éstos no se suscribían únicamente a la dificultad provocada por el confinamiento, sino a que, para poder desarrollar cualquier tipo de estudio nuevo, se tendrían que haber iniciado todos los procedimientos de permisos y protocolos establecidos legalmente para poder iniciar la investigación, como haber avisado y solicitado permiso para modificar el diseño de la tesis a las instituciones pertinentes.
- El tercer y último motivo, fueron problemas derivados del tiempo restante de tesis. La tesis doctoral se encontraba en una fase final de análisis y escritura, en la que haber iniciado cualquier estudio empírico habría supuesto un retraso que dado el tiempo que restaba para la presentación y lectura de la tesis, no habría sido viable.

Teniendo todo esto en cuenta, cabría preguntarse cómo pueden ayudar en influir los resultados de esta tesis no sólo en la situación actual, sino también en años venideros. En respuesta a esta pregunta surgen principalmente dos aspectos de especial interés: en primer lugar, las consecuencias directas así como las repercusiones posteriores debido a la situación provocada por la COVID-19 en las personas mayores, aspectos que se suman a las condiciones deficitarias que ya de por sí mostraba el sistema previamente a la crisis sanitaria, y en segundo lugar, las repercusiones de nuestros resultados relativos al proceso de toma de decisiones sobre el cuidado en la vejez para el ámbito académico e investigador, así como en sus implicaciones

prácticas para la remodelación del modelo de cuidados imperante actualmente. Estas cuestiones son las que abordaremos a continuación.

Para empezar, es relevante señalar cómo esta tesis tenía como objetivo recoger información acerca de un tema sin duda conocido, como es el qué hacer con el cuidado de las personas mayores cuando éstas empiezan a necesitar ayuda, pero enfocado desde una perspectiva peculiar, como es el análisis profundo del proceso de toma de decisiones mediante el que se llega a la decisión. De esta manera, esta tesis posee la mayor cantidad de información disponible que conozcamos sobre el momento en el que se tiene que decidir qué cuidados otorgar a la persona mayor y dónde se le deben prestar. Siendo además esto importante, porque estos datos no poseen ningún tipo de contaminación informativa relacionada con la COVID-19. Es decir, esta tesis muestra una base de información de la que extraer conocimiento previo al comienzo de la pandemia y de sus consecuencias que puede servir para saber en qué momento nos encontrábamos antes de la crisis, información que junto a la que se obtenga a lo largo de estos años sobre las consecuencias directas de la pandemia, podrán ayudar a encaminar, reestructurar y mejorar las circunstancias actuales y venideras en relación a nuestro sistema de cuidados.

Asimismo, es importante tener en cuenta cómo esta tesis además de aportar gran cantidad de información acerca de este tema de estudio, posee una fuerte base y estructura metodológica que ampara y sustenta la calidad de los datos obtenidos. Por ello, es importante no olvidar la diversidad de fuentes de información utilizadas, tipos de población accedidos y métodos de extracción de datos utilizados, que amplían más, si cabe, el marco disponible de información, así como su riqueza y alcance. Ejemplos claros son los datos obtenidos en nuestra revisión, que nos muestran el contexto global en el cual nos encontrábamos. En un segundo lugar se encuentran las entrevistas cualitativas que aportaron información directa sobre las personas implicadas en mayor o menor grado en esta decisión, las cuales proporcionaron no sólo sus propias experiencias, sino también sus visiones sobre defectos, barreras e incluso posibles facilitadores que ayudarían a mejorar el mundo de los cuidados de las personas mayores y de las personas que se encargan de otorgárselos, principalmente mujeres. En tercer lugar, pero no por ello menos importante, se encuentra nuestro estudio cuantitativo mediante encuesta, el cual arrojó información sobre población general acerca no solo de sus preferencias para el futuro, sino sobre su opinión de la situación actual y sobre lo que consideran que serán sus perspectivas de futuro.

Toda esta información consideramos que sitúa a las aportaciones de esta tesis en un lugar de especial interés tanto para el mejor conocimiento sobre los cuidados de las personas mayores, como para profundizar y conocer cuáles eran las principales debilidades del sistema antes de esta crisis sanitaria, debilidades que la crisis sanitaria provocada por la COVID-19 no sólo ha puesto de relieve, sino que en muchos casos ha incrementado. De hecho, tal y como señala la Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores, la pandemia simplemente ha puesto en evidencia un problema ya existente anteriormente como es la crisis en los cuidados y en los derechos, haciéndose esta situación precaria evidente cuando se repara en que nuestro estado del bienestar no responde a las necesidades de la población y que nuestro sistema sanitario es incapaz de atender de forma adecuada los estados de cronicidad (Derechos y Mayores. Mesa Estatal, 2020). Es decir, la pandemia no ha hecho nada más que poner de manifiesto problemáticas, muchas de ellas ya existentes, por lo que todos los aspectos estudiados y tratados a lo largo de esta tesis no pierden importancia, sino todo lo contrario, ya que si realmente se quiere conformar y estructurar nuestro sistema de cuidados para que sea efectivo, no basta con recomponer los problemas provocados por la pandemia a nuestro sistema, sino que la reconstrucción debe iniciarse en la base y cimientos que los generan, convirtiéndose el

conocimiento y la información revelados con esta tesis en posibles *inputs* de relevancia para contextualizar la evaluación y reconfiguración de nuestro modelo de cuidados.

De hecho, en este sentido, la Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores señala que es necesario la realización de estudios y la obtención de información que ayude conocer la calidad de los servicios y a visualizar de forma más precisa la realidad que viven las personas mayores, así como sus deseos y opiniones (Derechos y Mayores. Mesa Estatal, 2020). A tal efecto, nuestros resultados ayudan a contextualizar de forma completa y amplia este proceso de toma de decisiones, el cual, como se ha visto, afecta de forma directa a la población mayor. Esto es debido a que, como se ha podido ver a lo largo de los diferentes capítulos que conforman esta tesis, esta investigación no sólo aporta y da voz a las personas mayores, sino a todos los posibles actores implicados en el proceso.

Sin embargo, nuestros resultados no son únicamente apropiados según las propuestas establecidas frente al coronavirus, sino que la finalización de esta tesis coincide con la puesta en marcha de una iniciativa institucional para cambiar y mejorar el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. El 14 de enero de 2021 la Moncloa anunciaba en su página oficial que la Vicepresidencia de Derechos Sociales y Agenda 2030 e interlocutores sociales habían logrado un acuerdo en materia de Dependencia (La Moncloa. Gobierno de España. Presidencia del Gobierno., 2021).

Este Plan de Choque en Dependencia 2021-2023 posee como elementos principales un aumento de la financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) por la Administración General del Estado (al menos 600 millones de euros respecto al 2020), que esta financiación se destine a reducir la lista de espera y el tiempo de los trámites, condiciones laborales y profesionales dignas, y la inclusión de mejoras en los servicios y prestaciones. Además, el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 aportará financiación para la realización de una evaluación completa del SAAD para que sirva para la toma de decisiones relacionadas con los cambios que necesita el sistema (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Secretaría de Estado de Derechos Sociales, 2021).

Como se puede ver en la Tabla 7.2, de los seis aspectos propuestos a cubrir por esta evaluación a lo largo del año 2021, esta tesis aporta información valiosa (en mayor o menor grado) en cinco de ellos. Analizándolo un poco más en detalle, en el punto uno se hace mención a mejorar el conocimiento de la realidad del SAAD y sus diferencias territoriales. Esta tesis, a raíz de las entrevistas cualitativas, ha obtenido información relevante sobre el funcionamiento de alguno de los servicios del mismo, así como la percepción de las personas usuarias sobre su intensidad y la financiación de éstos.

Con respecto al segundo punto, la identificación de las necesidades de mejora del sistema, de su gestión y de los sistemas de información, y la formulación para la reforma de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), esta tesis ha obtenido información a raíz de los dos estudios desarrollados en nuestro contexto. Las entrevistas han arrojado información sobre aspectos a mejorar y posibles soluciones a los problemas detectados, estas entrevistas también han mostrado cómo se gestionan estos recursos, si bien no el proceso de gestión completo, sí la parte más cercana a las personas usuarias, además de haber obtenido información sobre el conocimiento que de estos recursos posee la población, información que se ve complementada por algunos de los datos obtenidos a través del estudio cuantitativo.

Como ya pasara con el primer punto, con respecto al tercer punto se ha obtenido información parcial, pero muy útil. Este punto hace referencia a la realización de un análisis al completo del sector residencial. Si bien es cierto que esta tesis no se ha centrado únicamente en el ámbito residencial, y que el objeto de estudio tampoco se centraba en el análisis pormenorizado de estas instituciones, sí es cierto que esta tesis arroja luz sobre la visión que todavía hoy se tiene de las residencias, los motivos de uso, las características que se les destacan para bien o para mal, así como la predisposición o no a usar este recurso.

El cuarto punto es quizás, junto con el quinto, el aspecto más estudiado a lo largo de esta tesis y que ha mostrado tener más relevancia en algunos de nuestros resultados. El estudio del impacto del género en las políticas de cuidados se ha desarrollado de forma transversal en toda esta tesis, pero ha sido en el estudio cualitativo donde se han visto los resultados más relevantes sobre cómo el funcionamiento actual de los servicios públicos de cuidado y atención a las personas mayores afectan a las personas cuidadoras, papel que a día de hoy siguen desarrollando las mujeres de la familia.

Finalmente, el quinto punto se centra en el análisis del copago y de su impacto. Éste, al igual que el punto anterior, aunque se abordó desde distintas perspectivas de estudio, ha sido en el estudio cualitativo donde realmente se ha observado de forma más directa, así como el impacto que este copago supone para buena parte de la población y de las consecuencias que provoca sobre el proceso de decisión, sobre los propios cuidados y sobre la sociedad en general.

Tabla 7.2. Puntos clave de evaluación del SAAD a los que aporta información esta tesis.

Aporte de información
<ul style="list-style-type: none"> - “Conocer mejor la realidad del SAAD y sus diferencias territoriales, obteniendo información más detallada sobre el coste de los servicios prestados, sus intensidades y su financiación.” - “Identificar las necesidades de mejora del sistema, de su gestión y de sus sistemas de información y estadísticas, y formular propuestas para la reforma de la LAPAD.” - “Analizar y evaluar, en particular, el sector de centros residenciales, conociendo cuántas instituciones hay y sus características (tamaño, a qué personas apoyan, perfiles profesionales, localización, condiciones físicas, sistemas de financiación). Proponer mejoras en el sistema de la Acreditación de la Calidad de los centros sociales residenciales y de los servicios de proximidad (ayuda a domicilio, promoción de la autonomía personal, centros de día, etc.).” - “Hacer una revisión profunda del impacto de género en las actuales políticas de cuidados.” - “Realizar un análisis del copago en su formulación actual en las distintas comunidades autónomas y de su impacto.”
Sin aporte de información
<ul style="list-style-type: none"> - “Analizar con exactitud las aportaciones del sistema de cuidados, y en concreto del SAAD, a magnitudes como el PIB del país; determinar los retornos directos, indirectos e inducidos del sistema al erario público; y determinar el impacto en la generación de empleo. En definitiva, cuantificar adecuadamente la inversión y el retorno que supone la mejora de esta política.”

Fuente: Elaboración propia con información procedente del Acuerdo para la Puesta en Marcha del Plan de Choque en Dependencia en 2021 (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Secretaría de Estado de Derechos Sociales, 2021) (Pág. 2); LAPAD: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia; PIB: Producto interior bruto; SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Pero, además de todo esto, es decir, de la aportación que esta tesis puede hacer sobre las opciones de cuidado disponibles en la actualidad para las personas mayores, opiniones, experiencias, funcionamiento, problemas, ventajas, etc., esta tesis ha profundizado de forma singular en el proceso de toma de decisiones sobre estas opciones, el cual debido a su relevancia no sólo a nivel científico y teórico, sino también práctica, no puede dejarse de destacar.

Como se ha podido constatar empíricamente, en nuestro entorno, a pesar de las posibilidades que plantea el diseño de la atención primaria para el desarrollo de una toma de decisiones con carácter interprofesional, ello no parece una opción viable a día de hoy debido a problemas

propios del funcionamiento de los centros sanitarios, así como a la falta de una definición y aplicación real del llamado espacio sociosanitario. Por su parte, esta toma de decisiones dista mucho de ser una toma de decisiones compartida, ya que como se ha señalado con anterioridad, esta decisión se encuentra circunscrita al entorno familiar, dejando fuera de forma prácticamente completa a los/as profesionales sociosanitarios/as y en más ocasiones de las deseables incluso a las propias personas mayores afectadas.

Estas circunstancias, no sólo son de sumo interés para el entorno académico e investigador centrado en nuestro país en la toma de decisiones, sino que también lo son para valorar y planificar un cambio en el sistema.

Esta tesis ha mostrado cómo este proceso de toma de decisiones no es tal en la mayoría de los casos, lo cual no se debe sólo a la falta de participación de ciertas personas en el proceso, o a la falta real de opciones para poder escoger, circunstancias que eliminan de facto la posibilidad de estar hablando de una toma de decisiones voluntaria, sino que, incluso, si todas las personas implicadas participaran de forma libre, y todas tuvieran acceso real a todas las opciones disponibles, aun así, este proceso de toma de decisiones no sería tal, puesto que la sociedad en su conjunto factible no considera más opción válida que el cuidado en casa.

Esta circunstancia provoca que no sólo haya que mejorar, como se pretende, las opciones que nuestro sistema público ofrece para el cuidado de las personas mayores, centrándose no sólo en el ámbito residencial, sino haciendo especial hincapié en el domiciliario, sino que además se debe hacer una labor de concienciación, de aporte de información y de aumento de conocimiento sobre las opciones de cuidado, las implicaciones, beneficios y complicaciones que posee cada una de ellas, así como de asimilación del proceso de envejecimiento y sus consecuencias, a la vez que se asume como sociedad el cambio que ya se ha producido y que aún se seguirá desarrollando sobre el modelo de cuidados y las necesidades de conciliación de nuestros nuevos modos de vida. Todo esto, como se ha visto, puede intentar mejorarse desde el ámbito institucional, por ejemplo, aportando más opciones de cuidado, pero, si prestamos atención a nuestros resultados, si los/as profesionales ni participan en esta decisión ni quieren participar, y la obtención de información, suele proceder de fuentes informales, cabe preguntarse si estas medidas y estos cambios institucionales llegarán realmente a la población y más aún si conseguirán un cambio en el sistema de cuidados.

Es por ello que consideramos que esta tesis no solo sienta las bases para la continuación de estudios relacionados con el modelo de toma de decisiones predominante en nuestro entorno en relación a los cuidados en la vejez. Si no que también pone de relieve la necesidad de estudiar cómo afrontar y trasladar los cambios del modelo de cuidados que actualmente se están fomentando, así como los cambios institucionales que quieren hacerse efectivos, a la población que finalmente es poseedora de la decisión. En este sentido, proponemos que el trabajo de concienciación e información se aborde no sólo con la población general, sino también dentro del ámbito profesional, especialmente el sanitario, los/as cuáles deberían, en la medida que les ocupe, no solo ser parte activa en el proceso de concienciación e información de la sociedad, sino también en el proceso de toma de decisiones que se ha abordado a lo largo de esta tesis. Esto es necesario debido a dos cuestiones principales: la primera, a que esta decisión, como se ha visto, no afecta únicamente al ámbito familiar, sino que posee repercusiones en la esfera social y sanitaria; y segundo, a que, como profesionales, son la puerta de acceso tanto a los recursos públicos de cuidados como a la información de mayor calidad científica y profesional.

Capítulo 8. Conclusiones.

En este último capítulo de tesis se presentan breve y ordenadamente las conclusiones generales de la misma, las cuales no sólo dan respuesta a todos objetivos planteados originalmente en esta tesis doctoral, sino que también sintetizan otros hallazgos relevantes alcanzados a lo largo de este trabajo de investigación.

Son las siguientes:

- La revisión sistemática de la literatura ha mostrado cómo los/as participantes de este proceso de toma de decisiones se ajustan a una clasificación de cuatro grupos: personas mayores, miembros de la familia, profesionales y otras personas relevantes. Esta revisión ha puesto a la vista los distintos grados de implicación que la persona mayor puede tener en el proceso de toma de decisiones, siendo el mayoritario, que la decisión sea tomada de forma autónoma por parte de la persona mayor. Además, un aspecto importante a señalar es cómo las personas pertenecientes a estos cuatro grupos parecen vivir y experimentar el proceso de formas diferentes, mostrando este proceso de toma de decisiones una gran complejidad en el modo en el que se vive en cada grupo de personas implicadas, de forma que podemos encontrar experiencias tanto positivas como negativas, siendo estas últimas desgraciadamente las predominantes. Como ejemplos de las experiencias negativas más relevantes, de forma general, se encuentran la preocupación, la dificultad, el miedo y el conflicto. Junto a ello, se ha podido observar cómo el proceso de toma de decisiones estudiado parece siempre estar mediado por distintos motivos y razones que influyen en las decisiones, existiendo factores que unen y tratan de mantener a la persona mayor en el lugar en el que se encuentra, factores que animan a su traslado, debido fundamentalmente a las características del nuevo lugar, y factores que empujan a abandonar el lugar actual de cuidado.
- Por otro lado, del análisis de la información cualitativa se concluye que el proceso de toma de decisiones se encuentra compuesto por tres fases: enfrentarse a la realidad, la toma de decisiones en sí misma y la puesta en marcha de la decisión. Pudiéndose destacar tres grandes características que definen de forma significativa esta toma de decisiones: es una decisión a evitar, no compartida, así como ni libre ni igualitaria.
- Además, la opción de quedarse en casa ha resultado ser la opción preestablecida, natural y deseada en nuestro entorno, siendo modificada únicamente cuando no hay más remedio para ello. Constituyéndose la necesidad de ayuda como el desencadenante de la toma de decisiones sobre el lugar de cuidado.
- En cuanto al cómo se desarrolla este proceso de toma de decisiones, es importante señalar que todos los grupos participantes en el estudio cualitativo mostraron una estrategia de evitación de la decisión. Este hecho, junto a la forma en la que se encuentra estructurado el sistema y los servicios de cuidados públicos de nuestro entorno, son los causantes de que este proceso de toma de decisiones no pueda ser planificado de forma previa.
- Asimismo, esta toma de decisiones se caracteriza por ser tomada de forma unilateral, es decir, no se trata de una decisión que se tome de forma compartida. Siendo importante señalar que la toma de decisiones compartida, como tal, únicamente fue mencionada como deseable por algunos/as profesionales, siendo un concepto en vista de nuestros resultados, que no refleja ni la realidad ni los deseos actuales de la población analizada. Por su parte, conviene señalar también cómo conforme cambian las condiciones de la persona mayor, se produce un trasvase de la posesión de la decisión. De este modo, la toma de decisiones en sí misma comienza siendo una decisión

de las personas mayores, pero en la medida que van perdiendo la capacidad de autocuidado, que no la capacidad de decisión como podría pensarse, éstas comienzan a perder también la posesión de la decisión, que pasa a sus cuidadoras: principalmente mujeres de la familia con un grado de parentesco cercano.

- Esta toma de decisiones, cabe añadir, no es ni libre ni igualitaria debido a dos aspectos fundamentales: las circunstancias sociales y del sistema de cuidados y los determinantes personales y del entorno cercano que deshabilitan la decisión. Así, en primer lugar, se aprecia cómo a pesar de que, de forma muy generalizada, únicamente hay una opción aceptada y posible en el conjunto factible de los implicados, como es mantenerse en casa, con o sin ayuda, las opciones de cuidado existentes en nuestro entorno poseen diversos problemas estructurales y de funcionamiento que afectan directamente a la posibilidad de que se pueda acceder a ellas y aprovecharlas. En segundo lugar, este proceso de toma de decisiones se encuentra mediado por recursos, tanto familiares como económicos, aunque principalmente éstos últimos, que condicionan que realmente se pueda elegir libremente o que simplemente se acceda de un modo determinista a las opciones realmente disponibles, siendo una decisión libre únicamente en aquellas personas con recursos económicos suficientemente altos.
- En definitiva, la decisión en cuestión parece circunscribirse al ámbito familiar (persona mayor/entorno familiar). Encontrándose ubicada fuera del ámbito profesional, siendo, además, una decisión donde los/as profesionales ni están, ni desean estar implicados. El papel de los/as profesionales en este proceso de toma de decisiones ha resultado ser bastante limitado, siendo mencionados/as tanto por personas mayores como por sus familiares casi de forma testimonial en la mayoría de las ocasiones, siendo el/la trabajador/a social la categoría profesional que más frecuentemente aparece en las entrevistas, debido a su labor profesional con respecto a la gestión de los recursos públicos sociosanitarios de cuidados. Los/as profesionales adquieren más participación en casos de riesgo y mayor vulnerabilidad, asumiendo en éstos, por tanto, la responsabilidad de actuar.
- Por su parte, del análisis de los datos cuantitativos se concluye que la población andaluza prefiere, de forma amplia y general, permanecer en su casa cuando sean mayores y necesiten algún tipo de ayuda, prefiriendo, además, que esta ayuda cuando sea necesaria se preste por el propio entorno familiar.
- No obstante, gracias al estudio desarrollado entre dimensiones (abordando de esta manera no sólo las preferencias de la población andaluza, sino también sus opiniones generales y sus expectativas a futuro) se han podido detectar algunos aspectos de interés. Así, estar en la propia casa recibiendo cuidado familiar no es únicamente la opción preferida por los andaluces y andaluzas, sino que, además, también es la opción que consideran mejor para el cuidado de las personas mayores en general, así como la opción de cuidado que esperan de forma realista recibir en el futuro.
- En cambio, en lo que respecta al modelo de toma de decisiones preferido por los andaluces y andaluzas, éstos/as optan de forma abrumadora por una toma de decisiones compartida. Viéndose a través del estudio interdimensional como las preferencias personales coinciden con las opiniones generales de la población andaluza, pero no así con sus expectativas para el futuro, esperando los/as ciudadanos/as poder valerse de su propia autonomía cuando llegue el momento.
- Asimismo, los árboles de decisión realizados nos han permitido estudiar tanto las diferencias/semejanzas entre dimensiones de interés, como las variables independientes que mejor definen y explican nuestras variables dependientes.

Viéndose de forma general cómo todos los árboles generados poseen características únicas y muestran perfiles poblacionales específicos para cada uno de ellos. Si bien, en lo que respecta al estudio entre diferentes dimensiones, se aprecian aspectos de interés tanto en el ámbito del cuidado como de la toma de decisiones.

- Así, en primer lugar, en lo relativo a las opciones de cuidado, se ha podido ver que, si éstas son divididas en dos, por una parte, el lugar donde se presta la atención y por otro, la persona encargada de la misma, se alcanzan conclusiones sugerentes. Así se ve cómo la casa propia no sólo es entendida como el mejor lugar para que las personas mayores reciban cuidados, sino que también es la opción preferida y la vista como más probable en un futuro, siendo los perfiles que mejor definen estas elecciones, en cierta manera, similares entre sí al poseer un carácter más conservador en vista de su edad, creencias, opiniones y/o ideología. No obstante, cuando se trata de la persona encargada del cuidado surgen diferencias entre las diferentes dimensiones de estudio. Así, la población andaluza cree que el cuidado familiar es la mejor opción de cuidado, siendo ésta también su preferida. Sin embargo, a pesar de ello, la población andaluza no cree que éstos vayan a ser los cuidados que vayan a disfrutar en el futuro. Así creen que no sólo ellos/as tendrán cuidados formales cuando sean mayores y necesiten ayuda, sino que la sociedad también preferirá ser cuidada por personas de fuera de la familia. Este perfil de población, además, se define por poseer peor estado de salud autopercebida, lo que es posible que provoque que vean el cuidado formal como la única opción viable de cuidado.
- En segundo lugar, en lo que respecta a la toma de decisiones, los distintos árboles han mostrado cómo la población andaluza cree que las personas mayores deben actuar de forma autónoma y decidir dónde ser cuidadas, siendo ésta además la opción que ven más realista para su propio futuro, pudiendo afrontar de este modo la situación de cuidados y atención de forma autónoma. Sin embargo, cuando los/as andaluces/zas señalan sus preferencias personales, éstos indican que les gustaría efectivamente tomar activamente la decisión sobre dónde ser cuidado/a, pero señalando que les gustaría hacerlo en compañía de su familia. Así, las personas que mejor definen esta preferencia por la toma de decisiones compartida a nivel familiar, son personas con un perfil más conservador y con poco o ningún nivel de estudios.
- Por todo ello, es posible apreciar, de forma general, dos aspectos importantes. El primero, cómo existe una brecha importante entre lo que los/as andaluces/zas esperan para sí, lo que opinan o consideran que es lo mejor en términos más generales y aquello que prefieren a nivel individual. El segundo, cómo la población andaluza entiende como constructos diferentes el lugar de cuidado y la persona que se encarga de éste.
- Finalmente, el análisis sobre la viabilidad del modelo Interprofessional approach to shared decision making (IP-SDM) en nuestro contexto, ha mostrado cómo la toma de decisiones compartida interprofesional en el ámbito de la atención primaria, a pesar de poseer a priori una gran variedad de profesionales sociosanitarios/as trabajando en la misma población, parece no ser posible debido a las trabas estructurales y modos de trabajo de estos/as profesionales. La toma de decisiones más que tomarse de forma compartida entre distintos/as profesionales que actúan de forma consecutiva, es más bien un proceso de delegación de casos y, por tanto, de la toma de decisiones que pudiera acompañarlos.
- Pero, además de estos problemas estructurales y de funcionamiento, se da un problema de base: la falta o prácticamente inexistencia de participación profesional en esta decisión. Así, el principal problema para la aplicación de esta toma de decisiones en

nuestro entorno, es que la decisión reside en el ámbito familiar y no en el profesional. Esto representa un gran problema debido a que no sólo a nivel de preferencias de la población andaluza no se muestra ningún interés o deseo en que participen los/as profesionales, sino que los/as propios/as profesionales entrevistados/as tampoco quieren ser incluidos/as en ésta. Por lo tanto, esta decisión parece circunscribirse al ámbito privado, si bien está claramente demostrado que posee implicaciones y consecuencias que traspasan lo personal y afectan a la sociedad en general.

- De hecho, podríamos concluir que los/as ciudadanos/as han hecho de necesidad virtud y al no encontrar un verdadero y generalizado sistema de apoyo a su proceso de toma de decisiones, ni un sistema público eficiente para darles cobertura, unido a la tradición de cuidados que acompaña a nuestro país, han asumido que ésta es una decisión circunscrita a ellos/as mismos/as y su ámbito familiar, en el que los/as profesionales, el sistema sociosanitario y los propios servicios públicos pasan a ser meramente instrumentales.

Chapter 8. Conclusions.

In this last chapter of the thesis, the general conclusions of the thesis are presented briefly and in an orderly way, which not only respond to all the objectives originally set out in this doctoral thesis, but also synthesise other relevant findings reached throughout this research work.

They are as follows:

- The systematic review of the literature has shown how the participants in this decision-making process fit into a classification of four groups: older persons, family members, professionals and other relevant persons. This review has brought to light the different degrees of involvement that the older person can have in the decision-making process, the majority being that the decision is made autonomously by the older person. In addition, an important aspect to note is how people belonging to these four groups seem to live and experience the process in different ways. This decision-making process shows a great complexity in the way it is lived in each group of people involved, so that we can find both positive and negative experiences, the latter being unfortunately the predominant ones. Examples of the most relevant negative experiences, in general, are concern, difficulty, fear and conflict. Along with this, it has been possible to observe how the decision-making process studied always seems to be mediated by different motives and reasons that influence the decisions, there being factors that unite and try to keep the older person in the location where he/she is, factors that encourage him/her to move, mainly due to the characteristics of the new location, and factors that push him/her to leave the current location of care.
- On the other hand, from the analysis of the qualitative information, it is concluded that the decision-making process is composed of three phases: facing reality, the decision-making process itself and the implementation of the decision. It is possible to highlight three main characteristics that significantly define this decision-making: it is a decision to be avoided, not shared, and neither free nor equal.
- Moreover, the option of staying at home has turned out to be the pre-established, natural and desired option in our environment,, being modified only when there is no other option. The need for help is the trigger for making decisions about the location of care.
- In terms of how this decision-making process unfolds, it is important to note that all the groups participating in this qualitative study showed a strategy of decision avoidance. This fact, together with the way in which the public care system and services are structured in our environment, is the reason why this decision-making process cannot be planned in advance.
- Likewise, this decisión making is characterized by the fact that it is taken unilaterally, i.e., it is not a shared decision. It is important to point out that shared decision making as such was only mentioned as desirable by some professionals, a concept that, in view of our results, reflects neither the reality nor the current wishes of the population analysed. On the other hand, it should be noted that as the conditions of the older person change, there is a transfer of ownership of the decision. Thus, decision making in itself begins to be a decision of the older people, but as they lose the capacity for self-care, but not the capacity for decision making as one might think, they also begin to lose possession of the decision, which passes to the caregivers: mainly women of the family with a degree of close kinship.
- This decision-making, it should be added, is neither free nor equal due to two fundamental aspects: the social circumstances and the care system, and the personal

and close environment determinants that disable the decision. Thus, firstly, it can be seen that despite the fact that, in general, there is only one accepted and possible option for all those involved, which is to stay at home, with or without help, the existing care options in our environment have various structural and operational problems that directly affect the possibility of accessing them and taking advantage of them. Secondly, this decision-making process is mediated by resources, both family and economic, although mainly the latter, which condition whether one can really choose freely or simply access the options that are really available in a deterministic way, with a free decision being made only by those people with sufficiently high economic resources.

- In short, the decision in question seems to be confined to the family sphere (older person/family environment). It is located outside the professional sphere, being, moreover, a decision in which professionals are neither involved, nor do they wish to be involved. The role of the professionals in this decision-making process has turned out to be quite limited, being mentioned by both older people and their relatives almost in a testimonial way in most of the occasions, being the social worker the professional category that appears most frequently in the interviews, due to his/her professional work with regard to the management of the public health and social care resources. Professionals become more involved in cases of risk and greater vulnerability, thus assuming the responsibility to act in these cases.
- The analysis of the quantitative data shows that the Andalusian population broadly and generally prefers to remain at home when they are older people and need some kind of help, preferring, moreover, that this help, when necessary, be provided by the family environment itself.
- However, thanks to the study developed between dimensions (thus addressing not only the preferences of the Andalusian population, but also their general opinions and their expectations for the future), it has been possible to see some aspects of interest. Thus, being in one's own home receiving family care is not only the option preferred by Andalusians, but also the option they consider best for the care of the older people in general, as well as the care option they realistically expect to receive in the future.
- On the other hand, with regard to the decision-making model preferred by Andalusians, they overwhelmingly opt to shared decision-making. The interdimensional study shows how personal preferences coincide with the general opinions of the Andalusian population, but not with their expectations for the future, as citizens expect to be able to make use of their own autonomy when the time comes.
- In addition, the decision trees conducted have allowed us to study both the differences/similarities between dimensions of interest, as well as the independent variables that best define and explain our dependent variables. Generally speaking, all the trees generated have unique characteristics and show specific population profiles for each one of them. On the other hand, with regard to the study between different dimensions, aspects of great interest in the field of care and decision-making can be appreciated.
- In the first place, with regard to care options, it has been seen that, if these are divided into two, on the one hand, the location where care is provided and, on the other, the person in charge of it, there are elements of great interest. Thus, it can be seen how the home is not only understood as the best location for the older people to receive care, but also as the preferred option and the most probable one, with the profiles that best define these choices being, in a certain way, similar to each other as they have a more conservative character in view of their age, beliefs, opinions and/or ideology. However,

when it comes to the caregiver, differences arise between the different dimensions of the study. Thus, the Andalusian population believes that family caregiving is the best caregiving option, which is also their preferred option. However, despite this, the Andalusian population does not believe that this will be the care they will enjoy in the future. Thus, they believe that not only they will have formal care when they are older and need help, but that society will also prefer to be cared for by people outside the family. This population profile is also defined by having a poorer self-perceived health status, which is likely to cause them to see formal care as the only viable care option.

- Secondly, in terms of decision-making, the different trees have shown how the Andalusian population believes that the older people should act autonomously and decide where to be cared for, this also being the option they see as the most realistic for their own future, thus being able to face the situation of care and attention autonomously. However, when Andalusians state their personal preferences, they indicate that they would indeed like to actively make the decision about where to be cared for, but that they would like to do so in the company of their family. Thus, the people who best define this preference for shared decision making at the family level are people with a more conservative profile and with little or no education.
- In general terms, therefore, two important aspects can be discerned. First, there is an important gap between what Andalusians expect for themselves, what they think or consider to be the best in more general terms, and what they prefer on an individual level. Second, how the Andalusian population understands the location of care and the person in charge of it as different constructs.
- Finally, the analysis of the feasibility of the Interprofessional approach to shared decision making (IP-SDM) model in our context has shown how interprofessional shared decision making in the primary care setting, despite having a priori a wide variety of social and health professionals working in the same population, does not seem to be possible due to the structural obstacles and working methods of these professionals. Decision-making, rather than being shared between different professionals acting consecutively, is more a process of delegation of cases and, therefore, of the decision-making that could accompany them.
- But, in addition to these structural and operational problems, there is a basic problem: the lack or practically non-existence of professional participation in this decision. Thus, the main problem for the application of this decision making in our environment is that the decision resides in the family sphere and not in the professional sphere, which distances professionals from a decision making process to which they can only have access if they are included in it. This is a major problem because not only do the Andalusian population's preferences show no interest or desire for professionals to participate, but the professionals interviewed themselves do not want to be included in it. Therefore, this decision seems to be confined to the private sphere, although it is clearly demonstrated that it has implications and consequences that go beyond the personal and affect society in general.
- In fact, we could conclude that citizens have made a virtue out of necessity and, not finding a real and widespread support system for their decision-making process, nor an efficient public system to cover them, together with the tradition of care that accompanies our country, they have assumed that this is a decision limited to themselves and their family environment, in which professionals, the social and health care system and public services themselves become merely instrumental.

BIBLIOGRAFÍA.

- Abellán García, A., Aceituno Nieto, P., Fernández Morales, I., Ramiro Fariñas, D., & Envejecimiento en Red. Departamento de Población, CSIC. (2020, abril 24). *Una estimación de la población que vive en residencias de mayores*. Envejecimiento en red. <http://envejecimientoenred.es/una-estimacion-de-la-poblacion-que-vive-en-residencias-de-mayores/>
- Administration for Children and Families and The Administration on Aging in The U.S. Department of Health and Human Services by The National Center on Elder Abuse at The American Public Human Services Association in Collaboration with Westat, Inc. (1998). *THE NATIONAL ELDER ABUSE INCIDENCE STUDY. Final Report*. https://acl.gov/sites/default/files/programs/2016-09/ABuseReport_Full.pdf
- Alvarado García, A. M., & Salazar Maya, Á. M. (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25(2), 57-62. <https://doi.org/10.4321/S1134-928X2014000200002>
- Ayalon, L. (2016). Intergenerational Perspectives on Autonomy Following a Transition to a Continuing Care Retirement Community. *Research on Aging*, 38(2), 127-149. <https://doi.org/10.1177/0164027515575029>
- Bazo, M. T. (2004). Envejecimiento y familia. *Arbor*, 178(702), 323-344. <https://doi.org/10.3989/arbor.2004.i702.570>
- Bazo, M.-T. (1990). *La sociedad anciana*. CIS, Siglo XXI.
- Bedworth, D., & Bedworth, A. E. (Eds.). (2009). *Dictionary of Health Education*. Oxford University Press USA - OSO. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliocordoba-ebooks/detail.action?docID=2012714>
- Bekhet, A. K., Zauszniewski, J. A., & Nakhla, W. E. (2009). Reasons for Relocation to Retirement Communities: A Qualitative Study. *Western Journal of Nursing Research*, 31(4), 462-479. <https://doi.org/10.1177/0193945909332009>
- Benavides, M. O., & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124.

- Berlanga-Silvente, V., Rubio-Hurtado, M.-J., & Baños, R. V. (2013). Cómo aplicar árboles de decisión en SPSS. *REIRE Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 6(1), 65-79.
<https://doi.org/10.1344/reire2013.6.1615>
- Bernal-Delgado, E., García-Armesto, S., Oliva, J., Sánchez Martínez, F. I., Repullo, J. R., Peña-Longobardo, L. M., Ridao-López, M., & Hernández-Quevedo, C. (2018). España: Informe del sistema sanitario. Sistemas sanitarios en transición. *Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Centro de Publicaciones*, 20(2), 1-195.
- Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada., n.º 210, Parlamento de Andalucía, pp.22.728 (2003).
<https://www.juntadeandalucia.es/boja/2003/210/d1.pdf>
- Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil., n.º 206, Ministerio de Gracia y Justicia, pp.1 (1889). <https://www.boe.es/buscar/pdf/1889/BOE-A-1889-4763-consolidado.pdf>
- 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., n.º 274, Jefatura del Estado, pp.1 (2002). <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., n.º 299, Jefatura del Estado, pp.1 (2006).
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- Buhr, G. T., Kuchibhatla, M., & Clipp, E. C. (2006). Caregivers' Reasons for Nursing Home Placement: Clues for Improving Discussions With Families Prior to the Transition. *The Gerontologist*, 46(1), 52-61. <https://doi.org/10.1093/geront/46.1.52>
- Burdoy Joaquin, E., & Limón Ramírez, E. (2004). «Anciano golondrina». Propuesta de historia clínica portátil. En Grupo de Trabajo de Atención al Mayor de la semFYC, *Atención a las personas mayores en Atención Primaria* (p. pp.117-127). semfyc ediciones.

<https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/05/Atencion-a-las-personas-mayores.pdf>

- Butler, A., Hall, H., & Copnell, B. (2016). A Guide to Writing a Qualitative Systematic Review Protocol to Enhance Evidence-Based Practice in Nursing and Health Care. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 13(3), 241-249. <https://doi.org/10.1111/wvn.12134>
- Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J. B., & por CASPE. (2010). Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica* (p. Cuaderno III. p.3-8.). CASPe. https://www.redcaspe.org/system/tfd/materiales/plantilla_cualitativa.pdf?file=1&type=node&id=147&force=
- Caron, C. D., Ducharme, F., & Griffith, J. (2006). Deciding on Institutionalization for a Relative with Dementia: The Most Difficult Decision for Caregivers*. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 25(2), 193-205. <https://doi.org/10.1353/cja.2006.0033>
- Carral Miera, C. (2015). La responsabilidad de cuidar a personas en situación de dependencia, una propuesta teórica para la elaboración de políticas públicas. *Encrucijadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales*, 10, 9.
- Castillo, E., & Vásquez, M. L. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34(3), 164-167.
- Causapié Lopesino, P., Balbontín López-Cerón, A., Porras Muñoz, M., & Mateo Echanagorria, A. (2011). *Envejecimiento Activo. Libro Blanco* (1º). Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Secretaría General de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf

- CDC. Centers for Disease Control and Prevention. (2021, junio 9). *COVID-19. Your Health. Older Adults*. Centers for Disease Control and Prevention.
<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/older-adults.html>
- Chang, Y.-P., & Schneider, J. K. (2010). Decision-Making Process of Nursing Home Placement Among Chinese Family Caregivers. *Perspectives in Psychiatric Care*, 46(2), 108-118.
<https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2010.00246.x>
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician–patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651-661. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00145-8)
- Chen, S., Brown, J. W., Mefford, L. C., Roche, A. de L., McLain, A. M., Haun, M. W., & Persell, D. J. (2008). Elders' Decisions To Enter Assisted Living Facilities: A Grounded Theory Study. *Journal of Housing For the Elderly*, 22(1-2), 86-103.
<https://doi.org/10.1080/02763890802097094>
- Cheng, Y., Rosenberg, M. W., Wang, W., Yang, L., & Li, H. (2012). Access to residential care in Beijing, China: Making the decision to relocate to a residential care facility. *Ageing & Society*, 32(8), 1277-1299. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000870>
- Choi, B., Granero, R., & Pak, A. (2010). Catálogo de sesgos o errores en cuestionarios sobre salud. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 19(2), 106-118.
- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación Nº R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia*. Consejo de Europa.
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>

- Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores. (2015). *Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores*.
https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf
- Coronado-Vázquez, V., Gómez-Salgado, J., Cerezo Espinosa de los Monteros, J., Canet Fajas, C., Magallón Botaya, R., Coronado-Vázquez, V., Gómez-Salgado, J., Cerezo Espinosa de los Monteros, J., Canet Fajas, C., & Magallón Botaya, R. (2019). Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España. *Gaceta Sanitaria*, 33(6), 554-562.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.05.008>
- Cortier, J. E. (1996). *Tree models of similarity and association*. Sage Publications, Inc.
- Costa Alcaraz, A. M., Almendro Padilla, C., García Vicente, S., & Ordovás Casaurrán, R. (2008). ¿Es posible ayudar a los pacientes a decidir? *Atención Primaria*, 40(2), 97-99.
<https://doi.org/10.1157/13116157>
- Costa-Alcaraz, A. M., Siurana-Aparisi, J. C., Almendro-Padilla, C., García-Vicente, S., & Ordovás-Casaurrán, R. (2011). Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente. *Revista Clínica Española*, 211(11), 581-586.
<https://doi.org/10.1016/j.rce.2011.01.025>
- Coulter, A., Härter, M. H., Moumjid-Ferdjaoui, N., Perestelo-Perez, L., & Weijden, T. van der. (2015). European Experience with Shared Decision Making. *International Journal of Person Centered Medicine*, 5(1), 9-14. <https://doi.org/10.5750/ijpcm.v5i1.503>
- Couture, M., Ducharme, F., & Lamontagne, J. (2012). The Role of Health care Professionals in the Decision-Making Process of Family Caregivers Regarding Placement of a Cognitively Impaired Elderly Relative. *Home Health Care Management & Practice*, 24(6), 283-291. <https://doi.org/10.1177/1084822312442675>

- D'Amour, D., Ferrada-Videla, M., Rodriguez, L. S. M., & Beaulieu, M.-D. (2005). The conceptual basis for interprofessional collaboration: Core concepts and theoretical frameworks. *Journal of Interprofessional Care*, 19(sup1), 116-131.
<https://doi.org/10.1080/13561820500082529>
- D'amour, D., & Oandasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: An emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*, 19(sup1), 8-20. <https://doi.org/10.1080/13561820500081604>
- del Barrio, E., & Sancho, M. (2016). *Primero las personas. Cuidar como nos gustaría ser cuidados. Resultados. Encuesta sobre expectativas y preferencias en el cuidado*. Obra Social "la Caixa".
- Delgado, A., Andrés López-Fernández, L., Luna, J. de D., Saletti Cuesta, L., Gil Garrido, N., & Puga González, A. (2010). Expectativas de los pacientes sobre la toma de decisiones ante diferentes problemas de salud. *Gaceta Sanitaria*, 24(1), 66-71.
- Dellasega, C., & Mastrian, K. (1995). The process and consequences of institutionalizing an elder. *Western Journal of Nursing Research*, 17(2), 123-136; discussion 137-140.
<https://doi.org/10.1177/019394599501700202>
- Dellasega, C., & Nolan, M. (1997). Admission to care: Facilitating role transition amongst family carers. *Journal of Clinical Nursing*, 6(6), 443-451. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.1997.tb00341.x>
- Derechos y Mayores. Mesa Estatal. (2020). *Segundo documento de propuestas ante la pandemia del coronavirus en defensa de los derechos de las personas mayores*.
<https://www.fundacionpilares.org/wp-content/uploads/2020/08/propuestas-mesa-mayores.pdf>
- Dickinson, D. (1996). Can elderly residents with memory problems be prepared for relocation? *Journal of Clinical Nursing*, 5(2), 99-104. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.1996.tb00234.x>

- Disch, J. (2017). Teamwork and Collaboration. En G. Sherwood & J. Barnsteiner (Eds.), *Quality and safety in nursing: A competency approach to improving outcomes*. (2ª, pp. 85-107). John Wiley & Sons, Incorporated.
- <https://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliocordoba-ebooks/detail.action?docID=4800242>.
- Ducharme, F., Couture, M., & Lamontagne, J. (2012). Decision-Making Process of Family Caregivers Regarding Placement of a Cognitively Impaired Elderly Relative. *Home Health Care Services Quarterly*, 31(3), 197-218.
- <https://doi.org/10.1080/01621424.2012.681572>
- Durán, M. A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. València Universitat de València.
- Elsevier. NNNConsult. (2000). *NIC [6485] Manejo ambiental: Preparación del hogar*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/6485>
- Elsevier. NNNConsult. (2004a). *NIC [7400] Orientación en el sistema sanitario*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/7400>
- Elsevier. NNNConsult. (2004b). *NOC [1606] Participación en las decisiones sobre la salud*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/noc/1606>
- Elsevier. NNNConsult. (2006). *NANDA [00083] Conflicto de decisiones*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nanda/83>
- Elsevier. NNNConsult. (2008a). *NIC [5250] Apoyo en la toma de decisiones*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/5250>
- Elsevier. NNNConsult. (2008b). *NIC [5480] Clarificación de valores*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/5480>
- Elsevier. NNNConsult. (2008c). *NIC [7120] Movilización familiar*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/7120>
- Elsevier. NNNConsult. (2008d). *NOC [0906] Toma de decisiones*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/noc/906>

Elsevier. NNNConsult. (2013a). *NANDA [00184] Disposición para mejorar la toma de decisiones*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nanda/184>

Elsevier. NNNConsult. (2013b). *NANDA [00243] Disposición para mejorar la toma de decisiones independiente*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nanda/243>

Elsevier. NNNConsult. (2013c). *NIC [6404] Apoyo en la protección contra abusos: Ancianos*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/6404>

Elsevier. NNNConsult. (2013d). *NIC [7260] Cuidados por relevo*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/7260>

Elsevier. NNNConsult. (2013e). *NIC [8100] Derivación*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/8100>

Elsevier. NNNConsult. (2013f). *NOC [0300] Autocuidados: Actividades de la vida diaria (AVD)*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/noc/300>

Elsevier. NNNConsult. (2013g). *NOC [0306] Autocuidados: Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/noc/306>

Elsevier. NNNConsult. (2017a). *NANDA [00061] Cansancio del rol de cuidador(a)*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nanda/61>

Elsevier. NNNConsult. (2017b). *NANDA [00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador(a)*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nanda/62>

Elsevier. NNNConsult. (2017c). *NANDA [00114] Síndrome de estrés del traslado*. <https://www.nnnconsult.com/nanda/114>

Elsevier. NNNConsult. (2017d). *NANDA [00149] Riesgo de síndrome de estrés del traslado*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nanda/149>

Elsevier. NNNConsult. (2017e). *NANDA [00242] Deterioro de la toma de decisiones independiente*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nanda/242>

Elsevier. NNNConsult. (2017f). *NANDA [00244] Riesgo de deterioro de la toma de decisiones independiente*. NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nanda/244>

- Elsevier. NNNConsult. (2018a). *NIC [7960] Intercambio de información de cuidados de salud*.
NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/7960>
- Elsevier. NNNConsult. (2018b). *NIC [8020] Reunión multidisciplinar sobre cuidados*.
NNNConsult. <https://www.nnnconsult.com/nic/8020>
- Elsevier. NNNConsult. (2018c). *NOC [1614] Autonomía personal*. NNNConsult.
<https://www.nnnconsult.com/noc/1614>
- Elsevier. NNNConsult. (2021). *NNNConsult*. <https://www.nnnconsult.com/>
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., & Grol, R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: The competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice*, 50(460), 892-899.
- Emanuel, E., & Emanuel, L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *Special Communication*, 267(16), 2221-2226.
- Escobar Mercado, M. (2020). *Técnicas de análisis multivariante 2. Segmentación*. Curso: Técnicas de análisis multivariante SPSS (nivel inicial), Centro de Estudios Andaluces (Sevilla).
- Ewen, H. H., & Chahal, J. (2013). Influence of Late Life Stressors on the Decisions of Older Women to Relocate into Congregate Senior Housing. *Journal of Housing For the Elderly*, 27(4), 392-408. <https://doi.org/10.1080/02763893.2013.813428>
- Ezquerra, S. (2011). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: La reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones Feministas*, 2, 175-187.
https://doi.org/10.5209/rev_INFE.2011.v2.38610
- Fernández Cordón, J. A., & Tobío, C. (2007). *Andalucía. Dependencia y solidaridad en las redes familiares* (2ª ed. rev.). Instituto de Estadística de Andalucía.
<https://www.juntadeandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/redesfamiliares/redesFamiliares.pdf>

- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., & Aparicio-Casals, M. R. (2011). *Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria*. (1º). Publidisa, S.A.
- Fjelltnun, A.-M. S., Henriksen, N., Norberg, A., Gilje, F., & Normann, H. K. (2009). Carers' and nurses' appraisals of needs of nursing home placement for frail older in Norway. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22), 3079-3088. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02663.x>
- Fjordside, S., & Morville, A. (2016). Factors influencing older people's experiences of participation in autonomous decisions concerning their daily care in their own homes: A review of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 11(4), 284-297. <https://doi.org/10.1111/opn.12116>
- Flaquer, L., Pfau-Effinger, B., & Leiras, A. A. (2014). El trabajo familiar de cuidado en el marco del estado de bienestar: Presentación. *Cuadernos de relaciones laborales*, 32(1), 11-32.
- Foro Mundial de ONG sobre el Envejecimiento: Declaración final y Recomendaciones. (2002). *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 37, 66-72.
- Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Moral-Fernández, L., Palomino-Moral, P. Á., López-Martínez, C., & del-Pino-Casado, R. (2019). Motivos y percepciones del cuidado familiar de mayores dependientes. *Atención Primaria*, 51(10), 637-644. <https://doi.org/DOI: 10.1016/j.aprim.2018.06.010>
- Fundación «la Caixa». El Observatorio Social. Espacio de Debate y Reflexión. (2018). *Los nuevos cuidadores*. <https://observatoriosociallacaixa.org/es/-/los-nuevos-cuidadores>
- Gabrielsson-Järhult, F., & Nilsen, P. (2016). On the threshold: Older people's concerns about needs after discharge from hospital. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(1), 135-144. <https://doi.org/10.1111/scs.12231>
- Gafni, A., Charles, C., & Whelan, T. (1998). The physician-patient encounter: The physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model.

Social Science & Medicine, 47(3), 347-354. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00091-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00091-4)

Gálvez Muñoz, L., & Rodríguez Modroño, P. (2013). El empleo de las mujeres en la España democrática y el impacto de la Gran recesión. *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 32, 105-123.

García Antón, M. Á., Campos Dompédro, J. R., Fernández Rodríguez, A. M., Merino Alaínez, M., Molinero Aguilera, S., Moya Bernal, A., Ramos Alonso, L. M., Ramos Cordero, P., Sanz Peces, E. M., & Valle Martín, M. A. (2012). *Manual PRÁCTICO. Las 101 dudas más frecuentes sobre la LEY DE DEPENDENCIA*. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26308/ManualPractico101dudas.pdf>

García, M. E. del C., Reinón, M. S., & Sánchez, E. L. (2018). Ley de Dependencia, coaliciones de actores y regímenes de bienestar en dos comunidades autónomas españolas: Andalucía y Aragón (2007-2017). *Política y sociedad*, 55(2), 533-558.

García-Altés, A., Peiró, M., Artells, J. J., García-Altés, A., Peiró, M., & Artells, J. J. (2019). Priorización de medidas para la consolidación de la toma de decisiones compartidas en las prestaciones del Sistema Nacional de Salud español. *Gaceta Sanitaria*, 33(5), 408-414. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.017>

Garvelink, M. M., Emond, J., Menear, M., Brière, N., Freitas, A., Boland, L., Perez, M. M. B., Blair, L., Stacey, D., & Légaré, F. (2016). Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: An iterative, user-centered design. *Research Involvement and Engagement*, 2(1), 26. <https://doi.org/10.1186/s40900-016-0040-0>

Garvelink, M. M., Ngangue, P. A. G., Adekpedjou, R., Diouf, N. T., Goh, L., Blair, L., & Légaré, F. (2016). A Synthesis Of Knowledge About Caregiver Decision Making Finds Gaps In

- Support For Those Who Care For Aging Loved Ones. *Health Affairs*, 35(4), 619-626.
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2015.1375>
- Glaser, B. G. (1965). The Constant Comparative Method of Qualitative Analysis*. *Social Problems*, 12(4), 436-445. <https://doi.org/10.2307/798843>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine Publishing Company.
- Gómez Redondo, R., Fernández Carro, C., & Cámara Izquierdo, N. (2018). ¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta. *Informes Envejecimiento en red*, 20, 1-36.
- Gottlieb, A. S., Stoeckel, K. J., & Caro, F. G. (2009). Residential Adjustment of Elders: Learning from Experiences With Parents and Peers. *Journal of Housing For the Elderly*, 23(3), 149-165. <https://doi.org/10.1080/02763890903035514>
- Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: An analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information & Libraries Journal*, 26(2), 91-108.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>
- Groger, L. (1994). Decision as process: A conceptual model of black elders' nursing home placement. *Journal of Aging Studies*, 8(1), 77-94. [https://doi.org/10.1016/0890-4065\(94\)90020-5](https://doi.org/10.1016/0890-4065(94)90020-5)
- Groger L & Kinney J. (2006). CCRC here we come! Reasons for moving to continuing care retirement community. *Journal of Housing for the Elderly*, 20(4), 79-101.
- Hartwigsen, G. (1987). Older Widows and the Transference of Home. *The International Journal of Aging and Human Development*, 25(3), 195-207. <https://doi.org/10.2190/TL4H-V9GG-R1LA-KTGM>
- Henkens, K., van Dalen, H. P., Ekerdt, D. J., Hershey, D. A., Hyde, M., Radl, J., van Solinge, H., Wang, M., & Zacher, H. (2018). What We Need to Know About Retirement: Pressing

Issues for the Coming Decade. *The Gerontologist*, 58(5), 805-812.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnx095>

Heppenstall, C. P., Keeling, S., Hanger, H. C., & Wilkinson, T. J. (2014). Perceived factors which shape decision-making around the time of residential care admission in older adults: A qualitative study. *Australasian Journal on Ageing*, 33(1), 9-13.

<https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2012.00644.x>

IMSERSO. (2005). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*. Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). <https://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/cuidadospmmhogares.pdf>

INE. (2020a). *Movimiento Natural de la Población (MNP). Indicadores Demográficos Básicos (IDB). Año 2019. Datos provisionales*. pp.1-13.

INE. (2020b). *Proyecciones de Población 2020-2070*. pp.1-19.

inforesidencias.com. (2017, octubre 5). *Informe. Inforesidencias.com sobre precios de residencias geriátricas para personas mayores, 2017*. <https://www.inforesidencias.com/contenidos/noticias/nacional/el-precio-medio-de-una-residencia-geriatrica-privada-en-espaa-es-de-1777-mes>

Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. National Academies Press (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222274/>

Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC). (s. f.). *Pacis – Panel Ciudadano para la investigación Social en Andalucía*. Pacis – Panel Ciudadano para la investigación Social en Andalucía. Recuperado 14 de mayo de 2021, de <https://panelpacis.net/>

Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas

(IESA-CSIC). (2018). *¿Qué pensamos los andaluces sobre el cuidado de las personas mayores?* (Boletín Boletín-Julio 2018; PACIS. Documentos técnicos, pp. 1-5). Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC). Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PACIS).
https://iesa.csic.es/pacis/pdf/BOLETIN_OLA6.pdf

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro Blanco (1º)*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
<https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso). (2020). *Análisis Explicativo de las Estadísticas Mensuales del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*. Gobierno de España. Ministerio de Derechos sociales y Agenda 2030.
https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estsisaad_compl20200131.pdf

Interprofessional Education Collaborative. (2016). *Core competencies for interprofessional collaborative practice: 2016 update*. Interprofessional Education Collaborative.
<https://hsc.unm.edu/ipe/resources/ipec-2016-core-competencies.pdf>

Interprofessional Education Collaborative Expert Panel. (2011). *Core competencies for interprofessional collaborative practice: Report of an expert panel*. Interprofessional Education Collaborative. https://www.aacom.org/docs/default-source/insideome/ccrpt05-10-11.pdf?sfvrsn=77937f97_2

- Iwasiw, C., Goldenberg, D., MacMASTER, E., McCUTCHEON, S., & Bol, N. (1996). Residents' perspectives of their first 2 weeks in a long-term care facility. *Journal of Clinical Nursing*, 5(6), 381-388. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.1996.tb00271.x>
- Jacobson, J., Gomersall, J. S., Campbell, J., & Hughes, M. (2015). Carers' experiences when the person for whom they have been caring enters a residential aged care facility permanently: A systematic review. *JBIC Evidence Synthesis*, 13(7), 241-317.
- Jenkins, C. L. (2003). Care Arrangement Choices for Older Widows: Decision Participants' Perspectives. *Journal of Women & Aging*, 15(2-3), 127-143. https://doi.org/10.1300/J074v15n02_08
- Jiménez Ruiz, I., Moya Nicolás, M., Jiménez Ruiz, I., & Moya Nicolás, M. (2018). La cuidadora familiar: Sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, 17(49), 420-447. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>
- Johnson, R. A., & Bibbo, J. (2014). Relocation decisions and constructing the meaning of home: A phenomenological study of the transition into a nursing home. *Journal of Aging Studies*, 30, 56-63. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.03.005>
- Johnson, R., Popejoy, L. L., & Radina, M. E. (2010). Older Adults' Participation in Nursing Home Placement Decisions. *Clinical Nursing Research*, 19(4), 358-375. <https://doi.org/10.1177/1054773810372990>
- Jorgensen, D., Arksey, H., Parsons, M., Senior, H., & Thomas, D. (2009). Why Do Older People in New Zealand Enter Residential Care Rather than Choosing to Remain at Home, and Who Makes that Decision? *Ageing International*, 34(1), 15-32. <https://doi.org/10.1007/s12126-009-9034-7>
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 291-309. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>

Junta de Andalucía. (s. f.). *Normativa sobre Centros Residenciales de Personas Mayores*. Junta de Andalucía. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Dirección General de Personas Mayores.

https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Normativa_centros_mayores.pdf

Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación. (s. f.). *Servicios de atención residencial*. Junta de Andalucía. Recuperado 30 de abril de 2021, de

<https://www.juntadeandalucia.es/organismos/igualdadpoliticassocialesyconciliacion/areas/dependencia/prestaciones/paginas/atencion-residencial.html>

Kao, H.-F., & Stuifbergen, A. K. (1999). Family experiences related to the decision to institutionalize an elderly member in Taiwan: An exploratory study. *Social Science & Medicine*, 49(8), 1115-1123. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00211-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00211-7)

Kemp, C. L. (2008). Negotiating Transitions in Later Life: Married Couples in Assisted Living. *Journal of Applied Gerontology*, 27(3), 231-251.

<https://doi.org/10.1177/0733464807311656>

Koenig, T. L., Lee, J. H., Macmillan, K. R., Fields, N. L., & Spano, R. (2014). Older adult and family member perspectives of the decision-making process involved in moving to assisted living. *Qualitative Social Work*, 13(3), 335-350.

<https://doi.org/10.1177/1473325013475468>

Kogan, A. C., Wilber, K., & Mosqueda, L. (2016). Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), e1-e7.

<https://doi.org/10.1111/jgs.13873>

Koplow, S. M., Gallo, A. M., Knafl, K. A., Vincent, C., Paun, O., & Gruss, V. (2015). Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 469-493. <https://doi.org/10.1177/1074840715571365>

La Moncloa. Gobierno de España. Presidencia del Gobierno. (2021, enero 14). *Vicepresidencia de Derechos Sociales y Agenda 2030 e interlocutores sociales alcanzan un acuerdo en materia de Dependencia*. La Moncloa.

<https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/derechos-sociales/Paginas/2021/140121-dependencia.aspx>

Laditka, S. B. (2017). "It Can't Happen Soon Enough." The Role of Readiness in Residential Moves by Older Parents. *The Gerontologist*, 57(1), 6-11.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnw101>

Lee, D. T. F., Woo, J., & Mackenzie, A. E. (2002). A review of older people's experiences with residential care placement. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 19-27.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02060.x>

Lee, E. S. (1966). A Theory of Migration. *Demography*, 3(1), 47-57.

<https://doi.org/10.2307/2060063>

Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Desroches, S., Dumont, S., Fraser, K., Murray, M.-A., Sales, A., & Aubé, D. (2011). A conceptual framework for interprofessional shared decision making in home care: Protocol for a feasibility study. *BMC Health Services Research*, 11(1), 23. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-23>

Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Fraser, K., Desroches, S., Dumont, S., Sales, A., Puma, C., & Aubé, D. (2013). Healthcare providers' intentions to engage in an interprofessional approach to shared decision-making in home care programs: A mixed methods study. *Journal of Interprofessional Care*, 27(3), 214-222.

<https://doi.org/10.3109/13561820.2013.763777>

Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Robitaille, H., Lord, M.-C., Desroches, S., & Drolet, R. (2014). An interprofessional approach to shared decision making: An exploratory case study with family caregivers of one IP home care team. *BMC Geriatrics*, 14(1), 83.

<https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-83>

- Légaré, F., Stacey, D., Gagnon, S., Dunn, S., Pluye, P., Frosch, D., Kryworuchko, J., Elwyn, G., Gagnon, M.-P., & Graham, I. D. (2011). Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making: A mixed methods study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(4), 554-564. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01515.x>
- Légaré, F., Stacey, D., Graham, I. D., Elwyn, G., Pluye, P., Gagnon, M.-P., Frosch, D., Harrison, M. B., Kryworuchko, J., Pouliot, S., & Desroches, S. (2008). Advancing theories, models and measurement for an interprofessional approach to shared decision making in primary care: A study protocol. *BMC Health Services Research*, 8(1), 2. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-2>
- Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F.-P., Desroches, S., Kryworuchko, J., Dunn, S., Elwyn, G., Frosch, D., Gagnon, M.-P., Harrison, M. B., Pluye, P., & Graham, I. D. (2011). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: A stepwise approach towards a new model. *Journal of Interprofessional Care*, 25(1), 18-25. <https://doi.org/10.3109/13561820.2010.490502>
- Lewis, K. B., Stacey, D., Squires, J. E., & Carroll, S. (2016). Shared Decision-Making Models Acknowledging an Interprofessional Approach: A Theory Analysis to Inform Nursing Practice. *Research and Theory for Nursing Practice*, 30(1), 26-43. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.30.1.26>
- Löfqvist, C., Granbom, M., Himmelsbach, I., Iwarsson, S., Oswald, F., & Haak, M. (2013). Voices on Relocation and Aging in Place in Very Old Age—A Complex and Ambivalent Matter. *The Gerontologist*, 53(6), 919-927. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt034>
- López Casasnovas, G. (2011). La Ley de autonomía y dependencia. Reflexiones y recomendaciones para su mejor desarrollo. *Gaceta Sanitaria*, 25, 125-130. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.08.002>

- Lynch, J. (2006). The cycle of relocation: One family's experience with elder care. *Topics in Advanced Practice Nursing*, 6(4), 8p-8p.
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301-312.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>
- Maldonado Molina, J. A., & Martínez Mateo, C. J. (2018). Régimen laboral de los cuidadores profesionales. En J. A. Maldonado Molina, *Materiales Docentes de Gerontología y Protección de Los Mayores*. (pp. 501-529). Dykinson, S.L.
- Mamier, I., & Winslow, B. W. (2014). Divergent Views of Placement Decision-Making: A Qualitative Case Study. *Issues in Mental Health Nursing*, 35(1), 13-20.
<https://doi.org/10.3109/01612840.2013.834014>
- Marbán, V. (2009). Atención a la dependencia. En L. Moreno Fernández (Ed.), *Reformas de las políticas del bienestar en España* (1º, p. 385). Siglo XXI de España.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=365935>
- Marengoni, A., Angleman, S., Melis, R., Mangialasche, F., Karp, A., Garmen, A., Meinow, B., & Fratiglioni, L. (2011). Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Research Reviews*, 10(4), 430-439. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2011.03.003>
- Martín Arribas, M. C. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*, 5(17), 23-29.
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(6), 276-284. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>
- Martínez Rodríguez, T. (2017). Evaluación de los servicios gerontológicos: Un nuevo modelo basado en la Atención Centrada en la Persona. *Revista Argentina de Gerontología y Geriatria*, 31(3), 83-89.

- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17, 613-619.
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
- Matteson, P., & Hawkins, J. W. (1990). Concept Analysis of Decision Making. *Nursing Forum*, 25(2), 4-10. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.1990.tb00842.x>
- McKenna, D. M., & Staniforth, B. (2017). Older people moving to residential care in Aotearoa New Zealand: Considerations for social work at practice and policy levels. *Aotearoa New Zealand Social Work*, 29(1), 28-40. <https://doi.org/10.11157/anzswj-vol29iss1id215>
- Medina Moya, J. L. (2005). *Deseo de cuidar y voluntad de poder: La enseñanza de la enfermería*. Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.
- Meneu, R. (2005). Participación de los pacientes en las decisiones sobre su asistencia sanitaria. *Revista de Calidad Asistencial*, 20(6), 337-342. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(05\)70774-0](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(05)70774-0)
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Secretaría de Estado de Derechos Sociales. (2021). *Acuerdo para la puesta en marcha del Plan de Choque en Dependencia en 2021*. <https://www.mayoresudp.org/wp-content/uploads/2021/01/plan-dependencia.pdf>
- Ministerio de Educación y Formación Profesional. (2021). *Sistema estatal de indicadores de la educación 2021*. Secretaría General Técnica. Subdirección General de Atención al Ciudadano, Documentación y Publicaciones.
<https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:98edb864-c713-4d48-a842-f87464dc8aee/seie-2021.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (s. f.). *Información estatal hospitales—Hospitales por comunidad autónoma y clase de centro*. Recuperado 16 de abril de 2021, de <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/hospitales.do?tipo=hospital>

- Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social. (2019). *Pensiones de la Seguridad Social*. Gobierno de España.
- <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/trabajo/Documents/2019/270819-Datos%20pensiones%20agosto%202019.pdf>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & Group, T. P. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLOS Medicine*, 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Montori, V. M., Elwyn, G., Devereaux, P., Straus, S. E., Brian Haynes, R., & Guyatt, G. (2015). Decision making and the patient. En G. Guyatt, D. Rennie, M. O. Meade, & D. J. Cook (Eds.), *Users' Guides to the Medical Literature: A Manual for Evidence-Based Clinical Practice* (3ª ed, pp. 547-559). McGraw-Hill Education.
- Moreno Colom, S. (2020). El desafío de género en los cuidados de la vejez. ¿Riesgo u oportunidad social? *VIII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. <https://ddd.uab.cat/record/234604>
- Moreno-Colom, S., Cáceres, C. R., Catalá, V. B. s, & Martín, T. T. (2016). Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde el discurso de las cuidadoras. *Papeles del CEIC*, 145-145.
- Moumjid, N., Gafni, A., Brémond, A., & Carrère, M.-O. (2007). Shared Decision Making in the Medical Encounter: Are We All Talking about the Same Thing? *Medical Decision Making*, 27(5), 539-546. <https://doi.org/10.1177/0272989X07306779>
- NHS England. (s. f.). *Improving care for older people*. Recuperado 11 de agosto de 2021, de <https://www.england.nhs.uk/ourwork/clinical-policy/older-people/improving-care-for-older-people/>
- NIH-National Institute on Aging. (2017, mayo 1). *Long-term care: Residential Facilities, Assisted Living, and Nursing Homes*. National Institute on Aging. <http://www.nia.nih.gov/health/residential-facilities-assisted-living-and-nursing-homes>

- Noone, J. (2002). Concept Analysis of Decision Making. *Nursing Forum*, 37(3), 21-32.
<https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2002.tb01007.x>
- Nord, C. (2016). Free choice in residential care for older people—A philosophical reflection. *Journal of Aging Studies*, 37, 59-68. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.02.003>
- OECD. (2019). *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*. OECD Publishing.
<https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>.
- Ogando, B., & García, C. (2006). Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: Una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. *Revista de Calidad Asistencial*, 21(3), 164-169.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial Sobre el Envejecimiento y la Salud*. Organización Mundial de la Salud.
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *Envejecimiento y salud*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *PLOS Medicine*, 18(3), e1003583.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003583>
- Park, M., Butcher, H. K., & Maas, M. L. (2004). A thematic analysis of Korean family caregivers' experiences in making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility. *Research in Nursing & Health*, 27(5), 345-356.
<https://doi.org/10.1002/nur.20031>

- Parlamento Europeo, el Consejo de la Unión Europea y la Comisión Europea. (2017). *Pilar Europeo de Derechos Sociales*. Oficina de publicaciones de la UE.
https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_es.pdf
- Peace, S., Holland, C., & Kellaheer, L. (2011). 'Option recognition' in later life: Variations in ageing in place. *Ageing & Society*, 31(5), 734-757.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X10001157>
- Peralta Munguía, L. (2010). *La participación del paciente en la toma de decisiones en las consultas de atención primaria* [Tesis Doctoral, Universidad de Cantabria].
<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/1539/TesisLPM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pérez Díaz, J., Abellán García, A., Aceituno Nieto, P., & Ramiro Fariñas, D. (2020). Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en red*, 25, pp.1-39.
- Pérez-Ramos, J., Perestelo-Pérez, L., Rivero-Santana, A., Abt-Sacks, A., Toledo-Chávarri, A., González-Hernández, N., & Burón-Pust, A. (2016). Capítulo 5. El modelo de toma de decisiones compartida y las herramientas de ayuda. En L. Perestelo-Pérez, J. Pérez-Ramos, & P. Serrano-Aguilar (Eds.), *Participación de los ciudadanos en las decisiones relacionadas con su salud* (pp. 55-64). Ministerio de Economía y Competitividad. Instituto de Salud Carlos III.
https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/78010649-855b-11e6-a33b-757951c5b2fa/INFORME%20PACIENTES_REDISSEC_1.pdf
- Pinazo Hernandis, S., Costas, C., & Costas Pérez, E. (2021). *Sociedades longevas ante el reto de los cuidados de larga duración. Revisión de literatura científica y especializada*. (p. 64) [El Observatorio Social. Espacio de debate y reflexión]. El Observatorio Social de la Fundación "la Caixa".

<https://observatoriosociallacaixa.org/documents/22890/409867/Reto+de+los+cuidados+de+larga+duraci%C3%B3n.pdf/e0e7bd8c-5997-c5fa-dde8-3f4feda44178?t=1621259483436>

RAE, & ASALE. (2014a). *Anciano, Anciana* / *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/anciano>

RAE, & ASALE. (2014b). *Cuidado* / *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/cuidado>

RAE, & ASALE. (2014c). *Decidir* / *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/decidir>

RAE, & ASALE. (2014d). *Decisión* / *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [https://dle.rae.es/decisión](https://dle.rae.es/decisi%C3%B3n)

RAE, & ASALE. (2014e). *Envejecer* / *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/envejecer>

RAE, & ASALE. (2014f). *Mayor* / *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/mayor>

RAE, & ASALE. (2014g). *Persona* / *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/persona>

RAE, & ASALE. (2014h). *Viejo, Vieja* / *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/viejo>

Reeves, S., Lewin, S., Espin, S., & Zwarenstein, M. (2010). *Interprofessional Teamwork for Health and Social Care*. John Wiley & Sons, Incorporated.

<http://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliocordoba-ebooks/detail.action?docID=547205>

Regato Pajares, P., & Martínez Fuente, L. (2004). Envejecer en España y la atención a la dependencia. En I. Martín Lesende, M. Álvarez Solar, M. Á. Benítez del Rosario, J. M. Espinosa Almendro, A. Gorroñogoitia Iturbe, F. Muñoz Cobos, P. Regato Pajares, &

Grupo de Trabajo de Atención al Mayor de la semFYC (Eds.), *Atención a las personas mayores desde la Atención Primaria*. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.

Registered Nurses' Association of Ontario. (2015). *Cuidados centrados en la persona y familia*.

Investén-isciii (traducción). https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/Person_Family_Ctrd_Care_-_2015_-_CUIDADOS_CENTRADOS.pdf

Ribera Casado, J. M., Bustillos, A., Guerra Vaquero, A. I., Huici Casal, C., & Fernández-

Ballesteros, R. (2016). ¿Se discrimina a los mayores en función de su edad? Visión del profesional. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 51(5), 270-275.

<https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.03.005>

Risco, E., Zabalegui, A., Miguel, S., Farré, M., Alvira, C., & Cabrera, E. (2017). Aplicación del modelo Balance of Care en la toma de decisiones acerca del mejor cuidado para las personas con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 31(6), 518-523.

<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.07.006>

Rodgers, B. L. (1997). Family members' experiences with the nursing home placement of an older adult. *Applied Nursing Research*, 10(2), 57-63. [https://doi.org/10.1016/S0897-1897\(97\)80111-5](https://doi.org/10.1016/S0897-1897(97)80111-5)

Rodríguez Cabrero, G. (2009). El desarrollo de la política social de promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia en España (2007-2009). *Gestión y Análisis de Políticas Públicas. Nueva época*, 33-58.

<https://doi.org/10.24965/gapp.v0i2.420>

Rodríguez Cabrero, G. (2019). Longevidad y dependencia. La nueva contingencia del siglo XXI. *Ekonomiaz: Revista vasca de economía*, 96, 140-169.

Rodríguez Cabrero, G., & Marbán Gallego, V. (2016). La atención a la dependencia en una perspectiva europea: De la asistencialización a la cuasi-universalización. En E. del Pino

& M. J. Rubio, *Los Estados de bienestar en la encrucijada. Políticas sociales en perspectiva comparada* (2º, pp. 317-341). Tecnos.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=513366>

Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40, 5-15. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75068-X](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75068-X)

Rogero García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. (1º). Ministerio de Sanidad y Política Social. Secretaría General de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

Rubio Herrera, R. (2018). Introducción. Tres cuestiones básicas sobre gerontología. En J. A. Maldonado Molina, *Materiales docentes de gerontología y protección de los mayores* (pp. 18-25). Dykinson, S.L. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliocordoba-ebooks/detail.action?docID=6514436>.

Rubio Rubio, L. (2018). El concepto multidimensional de la gerontología. Teorías psicológicas y sociológicas del envejecimiento. En J. A. Maldonado Molina, *Materiales Docentes de Gerontología y Protección de Los Mayores*. (pp. 29-53). Dykinson, S.L.

Ruiz-Azarola, A., & Perestelo-Pérez, L. (2012). Participación ciudadana en salud: Formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26, 158-161. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.10.005>

Ruiz-Moral, R., Gavilán-Moral, E., Ángel Pérula De Torres, L., & Jaramillo-Martín, I. (2008). ¿Cuáles son las expectativas de los pacientes cuando acuden a una consulta de

- atención primaria y qué piensan los médicos sobre ellas? *Revista de Calidad Asistencial*, 23(2), 45-51. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(08\)70469-X](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(08)70469-X)
- Salzburg statement on shared decision making. (2011). *British Medical Journal (Online)*, 342.
- Saunders, J. C., & Heliker, D. (2008). Lessons Learned From 5 Women as They Transition Into Assisted Living. *Geriatric Nursing*, 29(6), 369-375. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.10.018>
- Serrano-Gemes, G., Gil, I., Coelho, A., & Serrano-del-Rosal, R. (2021). Avoidant Coping of the Decision-Making Process on the Location of Care in Old Age: A Possible Conspiracy of Silence? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 12940. <https://doi.org/10.3390/ijerph182412940>
- Serrano-Gemes, G., Neves Coelho, A. R., Gil, I. M. de A., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2021). Conspiração de silêncio ou pacto de silêncio? Uma reflexão sobre o lugar dos cuidados para os idosos. 4º Seminário Internacional de Formação de Investigadores 2021. 4º Seminário Internacional de Formação de Investigadores 2021, Coimbra, Portugal. <https://www.esenfc.pt/event/event/abstracts/index.php?target=list-abstract-presentations&event=528>
- Serrano-Gemes, G., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2020a). Reasons for the Place of Care of the Elders: A Systematic Review. *Healthcare*, 8(4), 436. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040436>
- Serrano-Gemes, G., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2020b). Systematic review of qualitative studies on participants in the decision-making process about the location of care of the elderly. *BMJ Open*, 10(3), e036551. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036551>
- Serrano-Gemes, G., Rich-Ruiz, M., & Serrano-del-Rosal, R. (2021). Mesa de Comunicaciones 14: Condiciones crónicas y cuidadores. Experiencia de la decisión del lugar de cuidado en la vejez en la población andaluza. En *Libro de Ponencias. XXV Encuentro Internacional*

de Investigación en Cuidados. Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii).

Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2018a). *Decision-making on the location of care of the elderly: Protocol for a systematic review of qualitative studies*. PROSPERO 2018 CRD42018084826.

https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42018084826

Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2018b). Decision-making on the location of care of the elderly: Protocol for a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open*, 8(10), e022411. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022411>

Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2019a). P-11. El proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez. En *VII Congreso Internacional Dependencia y Calidad de Vida: Integración: De Modelos a Resultados. LIBRO DE RESÚMENES, CURRÍCULUMS Y PÓSTERS* (pp. 59-60). Fundación Edad & Vida. <https://www.edad-vida.org/wp-content/uploads/2019/11/LIBRO-DE-RES%C3%9AMENES-2019-LLIBRE-DE-RESUMS-2019.pdf>

Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2019b). P-37. El proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado en la vejez: Una transición de vida. En *VII Congreso Internacional Dependencia y Calidad de Vida: Integración: De Modelos a Resultados. LIBRO DE RESÚMENES, CURRÍCULUMS Y PÓSTERS* (p. p.78). Fundación Edad & Vida. <https://www.edad-vida.org/wp-content/uploads/2019/11/LIBRO-DE-RES%C3%9AMENES-2019-LLIBRE-DE-RESUMS-2019.pdf>

Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2019c). Poster Session II. Active aging and fragility. P61. Systematic review of qualitative studies about the decision-making on the location of care of the elderly: Preliminary results. En *10th IMIBIC Young Investigators Meeting. Abstract Book*. (p. 128). IMIBIC Instituto Maimonides de Investigación Biomédica, Junta de Andalucía, Universidad de Córdoba.

- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2020a). Active ageing and Fragility. Vi. Understanding the decision-making process about the place of care in old age: A systematic review of qualitative studies. En *11th. IMIBIC Young Investigators Meeting. Book of Abstracts*. (p. 142). IMIBIC Maimonides Biomedical Research Institute of Cordoba, Junta de Andalucía, Universidad de Córdoba.
- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2020b). Mesa de Comunicaciones 10: Envejecimiento y fragilidad. Adelantarse a los acontecimientos y controlar su destino: Razones push de los mayores para cambiar de lugar de cuidado. En *Libro de Ponencias. XXIV Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*. (pp. 85-86). Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii).
- Serrano-Gemes, G., Serrano-del-Rosal, R., & Rich-Ruiz, M. (2021). Experiences in the Decision-Making Regarding the Place of Care of the Elderly: A Systematic Review. *Behavioral Sciences*, 11(2), 14. <https://doi.org/10.3390/bs11020014>
- Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P., & Stewart, L. A. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: Elaboration and explanation. *BMJ*, 349, g7647. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7647>
- Smith, A. E., & Crome, P. (2000). Relocation mosaic—A review of 40 years of resettlement literature. *Reviews in Clinical Gerontology*, 10(1), 81-95. <https://doi.org/10.1017/S095925980000109X>
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. IMSERSO. (2004). *VEJEZ, NEGLIGENCIA, ABUSO Y MALTRATO: La perspectiva de los mayores y de los profesionales* (1º). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad IMSERSO.

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/imsero-vejeznegligencia-01.pdf>

- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG). (2002). *Decálogo de las personas mayores*. https://www.segg.es/media/descargas/decalogo_personas_mayores.pdf
- Sociedad Navarra de Geriátría y Gerontología (SNGG). (2016). *Declaración de Pamplona sobre los Derechos de las Personas Mayores. Personas mayores: Patrimonio de Primera*. <https://www.segg.es/media/descargas/declaracion-pamplona-personas-mayores.pdf>
- Söderberg, M., Ståhl, A., & Emilsson, U. M. (2013). Independence as a stigmatizing value for older people considering relocation to a residential home. *European Journal of Social Work*, 16(3), 391-406. <https://doi.org/10.1080/13691457.2012.685054>
- Söderberg, M., Ståhl, A., & Melin Emilsson, U. (2012). Family members' strategies when their elderly relatives consider relocation to a residential home—Adapting, representing and avoiding. *Journal of Aging Studies*, 26(4), 495-503. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.07.002>
- Sosvilla Rivero, S., & Moral Arce, I. (2011). Estimación de los beneficiarios de prestaciones de dependencia en España y del gasto asociado a su atención para 2007-2045. *Gaceta Sanitaria*, 25, 66-77. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.022>
- Tamiya, N., Chen, L.-M., & Sugisawa, H. (2009). Caregivers' decisions on placement of family members in long-term care facilities in Japan: Analysis of caregiver interviews. *Social Behavior and Personality*, 37(3), 393. <https://doi.org/10.2224/sbp.2009.37.3.393>
- The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care. (2016). Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), 15-18. <https://doi.org/10.1111/jgs.13866>
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8(1), 45. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>

- Tobío Soler, C., Agulló Tomás, M. S., Gómez, M. V., & Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas: Un reto para el siglo XXI*. Fundación «La Caixa».
- <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=403325>
- Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S., & Craig, J. (2012). Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology*, 12(1), 181. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-12-181>
- Torns Martín, T., Borràs, V., Moreno, S., & Recio, C. (2014). *Nuevas profesiones para la organización social del cuidado cotidiano—PROFESOC* (NIPO 685-14-035-8). Universidad Autónoma de Barcelona.
- https://www.inmujeres.gob.es/en/areasTematicas/estudios/estudioslinea2014/docs/Nuevas_profesiones_organizacion_social.pdf
- Toronjo Gómez, A. M. (2001). Cuidador formal frente a cuidador informal. *Gerokomos*, 12(2), 59-66.
- Tyvimaa, T., & Kemp, C. L. (2011). Finnish Seniors' Move to a Senior House: Examining the Push and Pull Factors. *Journal of Housing For the Elderly*, 25(1), 50-71.
- <https://doi.org/10.1080/02763893.2011.545742>
- Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España (UDP). (2020). *Informe sobre solidaridad intrafamiliar: Vol. AÑO VIII N.º 2*. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. <https://www.mayoresudp.org/wp-content/uploads/2020/10/51840ISAS01-Informe-2-Solidaridad-intrafamiliar-1.pdf>
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2019a). *World Population Ageing 2019. Highlights (ST/ESA/SER.A/430)*. United Nations.
- <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Highlights.pdf>

United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2019b).

World Population Prospects 2019: Highlights (ST/ESA/SER.A/423). United Nations.

https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf

Vaca Bermejo, R., Monreal-Bosch, P., Bermejo García, L., Cotiello Cueria, Y., Fernández Prado, S., Limón Mendizábal, M., Lorente Guerrero, X., Benítez Ramírez, M. del C., López Romero, E., & Rodríguez Valcarce, A. (2017). El empoderamiento en la gerontología clínica y social actual. *Health, Aging & End of Life*, 2, pp.11-26.

Van Maanen, J. (1985). The fact of fiction in organizational ethnography. En J. Van Maanen (Ed.), *Qualitative Methology* (4th ed., pp. 37-55). Sage Publications.

Vasara, P. (2015). Not ageing in place: Negotiating meanings of residency in age-related housing. *Journal of Aging Studies*, 35, 55-64.

<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.07.004>

Vassallo, T. (1995). Systemic Therapy and Aged Respite Care A Neglected Area. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 16(2), 73-80. <https://doi.org/10.1002/j.1467-8438.1995.tb01033.x>

Walker, E., & McNamara, B. (2013). Relocating to retirement living: An occupational perspective on successful transitions. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(6), 445-453. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12038>

Wilson, D., Vihos, J., Hewitt, J., Barnes, N., Peterson, K., & Magnus, R. (2013). Examining Waiting Placement in Hospital: Utilization and the Lived Experience. *Global Journal of Health Science*, 6(2), p12. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v6n2p12>

World Health Organization. (2010). *Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice*. World Health Organization.

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70185/WHO_HRH_HPN_10.3_eng.pdf;jsessionid=982F953D17E6EB4DC4C0FC32D47F8CB6?sequence=1

- World Health Organization. (2022, enero 25). *WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard*. World Health Organization. <https://covid19.who.int>
- Xyrichis, A., & Ream, E. (2008). Teamwork: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 232-241. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04496.x>
- Zalakain, J. (2017). Atención a la dependencia en la UE: Modelos, tendencias y retos. *Revista Derecho social y empresa*, 8, 19-39.
- Zueras, P., Spijker, J., & Blanes, A. (2018). Evolución del perfil de los cuidadores de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 53(2), 66-72. <https://doi.org/DOI:10.1016/j.regg.2017.07.004>

ANEXOS

ANEXO 3.1. Permiso del Comité Ético.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Hospital Universitario Reina Sofía

Gregorio Jurado Cáliz, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Córdoba, comité constituido a tenor de lo establecido en el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica de Andalucía (BOJA núm. 251 de 27 de diciembre) del que es Presidenta Inmaculada Concepción Herrera Arroyo

CERTIFICA

Que en la reunión del Comité de Ética de Investigación de Córdoba celebrada el día 29 de mayo de 2017 (Acta nº 265, ref. 3533), se ha estudiado y evaluado el Proyecto de Investigación, titulado: "TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA INTERPROFESIONAL EN EL CAMBIO O LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL HOGAR", Cód. Protocolo TESIS-SERRANO GEMES, Protocolo y Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado versión 1 de 24/04/2017, en el que figura como investigadora principal Dña. Gema Serrano Gemes adscrita a la Universidad de Córdoba, habiendo considerado los integrantes de dicho Comité que el citado proyecto respeta los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki de 1964, de la Asociación Médica Mundial, y enmiendas posteriores, y en el Convenio del Consejo de Europa de 1996, relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina, demostrando sus autores conocer suficientemente los antecedentes y el estado actual del tema que proponen investigar, estando bien definidos sus objetivos y siendo adecuada su metodología, por lo que hacen constar la viabilidad en todos sus términos del proyecto de investigación, estimando que los resultados pueden ser de gran interés.

Se hace constar, de acuerdo con el artículo 18 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, que la presente certificación se emite con anterioridad a la aprobación del acta correspondiente.

En Córdoba, a 1 de junio de 2017

EL SECRETARIO

Fdo.: Gregorio Jurado Cáliz

LA PRESIDENTA

Fdo.: Inmaculada Concepción Herrera Arroyo

COMITÉ DE ÉTICA DE LA
INVESTIGACIÓN DE CÓRDOBA
CONSEJERÍA DE SALUD
CÓRDOBA



Gregorio Jurado Cáliz, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Córdoba, comité constituido a tenor de lo establecido en el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica de Andalucía (BOJA núm. 251 de 27 de diciembre) del que es Presidenta Inmaculada Concepción Herrera Arroyo

CERTIFICA

Que en la reunión del Comité de Ética de Investigación de Córdoba celebrada el día 29 de mayo de 2017 (Acta nº 265, ref. 3533), se ha estudiado y evaluado el Proyecto de Investigación, titulado: "TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA INTERPROFESIONAL EN EL CAMBIO O LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL HOGAR", Cód. Protocolo TESIS-SERRANO GEMES, Protocolo y Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado versión 1 de 24/04/2017, en el que figura como investigadora principal Dña. Gema Serrano Gemes adscrita a la Universidad de Córdoba.

El Comité de Ética de la Investigación de Córdoba está constituido por los siguientes vocales:

PRESIDENTA

Dña. Inmaculada Concepción Herrera Arroyo. Jefe de Servicio Hematología del HURS

VICEPRESIDENTE

D. José Luis Barranco Quintana. FEA Medicina Preventiva del HURS

SECRETARIO

D. Gregorio Jurado Cáliz. Técnico de Función Administrativa. Licenciado en Derecho del HURS

VOCALES

D. Juan Manuel Parras Rejano. Médico de Familia EBAP, Área Sanitaria Norte de Córdoba

D. Eduardo Morán Fernández. FEA Medicina Intensiva H Infanta Margarita de Cabra

D. Javier Caballero Villarraso. FEA Bioquímica Clínica del HURS

Dña. María Mercedes Gil Campos. FEA Pediatría del HURS

Dña. Beatriz García Robredo. Farmacéutica de Atención Primaria del Área Sanitaria Norte

D. Rafael Segura Saint-Gerons. Odontólogo C.S. La Carlota. Distrito Sanitario Guadalquivir

D. Carlos José Pérula de Torres. Enfermero de Familia de Atención Primaria. Distrito Sanitario Córdoba

Dña. Esther Pacheco Rodríguez. FEA Farmacología HURS

D. Pedro José Rodríguez Fernández. FEA Traumatología de la Agencia Pública Empresarial Sanitaria Alto Guadalquivir.

Hospital de Montilla.

Dña. Inés Carmen Rodríguez García. Enfermera del HURS

Dña. Sonia García Cabezas. FEA Oncología Radioterápica del HURS

D. Antonio Díaz Valenzuela. Enfermero de la Agencia Pública Empresarial Sanitaria Hospital Alto Guadalquivir. CHARE

Puente Genil.

Dña. Eva Mª Rojas Calvo. Auxiliar Administrativo HURS. Licenciada en Derecho

D. Miguel Ángel Romero Moreno. FEA Cardiología del HURS

D. Manuel Jesús Cárdenas Aranzana. Farmacéutico Hospitalario del HURS

D. Félix Igea Arisqueta. Médico de Familia Área Sanitaria Norte de Córdoba

Dña. María Pleguezuelo Navarro. FEA Digestivo del HURS

Que dicho Comité está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.

En Córdoba, a 1 de junio de 2017

EL SECRETARIO

LA PRESIDENTA

Fdo.: Gregorio Jurado Cáliz

Fdo.: Inmaculada Concepción Herrera Arroyo

ANEXO 3.2. Hoja de Información al participante y consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Estimado/a Sr/Sra:

Le invitamos a participar en un estudio científico fruto de la colaboración entre la Universidad de Córdoba y el Instituto de Estudios Sociales Avanzados – Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC)

Objetivo del estudio

El objetivo principal del estudio trata de identificar las preferencias de la población andaluza en relación al proceso de toma de decisiones sobre la reubicación en la vejez, y conocer en profundidad, cómo se produce en la realidad actual este proceso de toma de decisiones. A su vez, se pretende analizar las posibilidades de utilización del modelo “*Interprofessional shared decision-making model*” (IP-SDM) en el contexto de la atención primaria.

Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en su relación con las instituciones.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.
- El participante autoriza a los autores de esta investigación a la posterior publicación, reproducción y divulgación en soporte papel u online en Internet de la información obtenida en esta investigación.

Riesgos de la investigación para el participante

Este estudio no conlleva ningún riesgo para Ud.

Si tiene alguna duda sobre el estudio tras leer esta hoja informativa, puede preguntar al profesional que le entregó esta información a través de:

Nombre: Gema Serrano Gemes

Teléfono: 671103404

E-mail: gemaserranogemes@hotmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PARTICIPANTE

Título: TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA INTERPROFESIONAL EN EL CAMBIO O LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL HOGAR.

Yo (Nombre y Apellidos).....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al participante)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio: TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA INTERPROFESIONAL EN EL CAMBIO O LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL HOGAR.
- He recibido suficiente información sobre el estudio: TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA INTERPROFESIONAL EN EL CAMBIO O LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL HOGAR. He hablado con el profesional sanitario informador: Gema Serrano Gemes.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Se me ha informado y estoy de acuerdo con que la información obtenida a través de esta investigación sea publicada, reproducida y divulgada en soporte papel u online en Internet por los autores de esta investigación.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mi relación con las instituciones

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado:

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA INTERPROFESIONAL EN EL CAMBIO O LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL HOGAR

Firma del participante

Nombre y apellidos:.....

Fecha:

Firma del investigador

Nombre y apellidos: Gema Serrano Gemes

Fecha:

ANEXO

(Anexo a las hojas de: *Consentimiento Informado-Información al participante y Consentimiento Informado-Consentimiento por escrito del participante*)

A partir del 25 de mayo de 2018 es de plena aplicación la nueva legislación en la Unión Europea (EU) sobre datos personales, en concreto el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD). Por ello, es importante que conozca la siguiente información:

- Además de los derechos que ya conoce (acceso, modificación, oposición y cancelación de datos) ahora también puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, diríjase al investigador principal del estudio [gemaserranogemes@hotmail.com/671103404] Le recordamos que los datos no se pueden eliminar aunque deje de participar en el estudio para garantizar la validez de la investigación. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho.
- Tanto el Centro como el Promotor son responsables respectivamente del tratamiento de sus datos y se comprometen a cumplir con la normativa de protección de datos en vigor. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no se incluya información que pueda identificarle, y sólo el investigador principal/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted. Por lo tanto, su identidad no será revelada a ninguna otra persona salvo a las autoridades, cuando así lo requieran o en casos de urgencia. Los Comités de Ética de la Investigación, los representantes de la Autoridad Sanitaria en materia de inspección y el personal autorizado por el Promotor, únicamente podrán acceder para comprobar los datos personales, los procedimientos del estudio y el cumplimiento de las normas de buena práctica (siempre manteniendo la confidencialidad de la información).
- El Investigador y el Promotor están obligados a conservar los datos recogidos para el estudio al menos hasta 25 años tras su finalización. Posteriormente, su información personal solo se conservará por el promotor para otros fines de investigación científica si usted hubiera otorgado su consentimiento para ello, y si así lo permite la ley y requisitos éticos aplicables.
- Si realizáramos transferencia de sus datos codificados fuera de la UE a las entidades de nuestro grupo, a prestadores de servicios o a investigadores científicos que colaboren con nosotros, los datos del participante quedarán protegidos con salvaguardas tales como contratos u otros mecanismos por las autoridades de protección de datos. Si el participante quiere saber más al respecto, puede contactar a la investigadora principal [gemaserranogemes@hotmail.com/671103404].

Yo (Nombre y Apellidos).....

- He leído, he podido hacer preguntas y he recibido suficiente información sobre este **anexo**.

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado:

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA INTERPROFESIONAL EN EL CAMBIO O LA PERMANENCIA DE LAS PERSONAS
MAYORES EN EL HOGAR

Firma del participante

Firma del investigador

Nombre y apellidos:.....

Nombre y apellidos: Gema Serrano Gemes

Fecha:

Fecha:

ANEXO 3.3. Decision-making on the location of care of the elderly: protocol for a systematic review of qualitative studies.

(Serrano-Gemes et al., 2018b). Licencia: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>. Copia escaneada.

Open access

Protocol

BMJ Open Decision-making on the location of care of the elderly: protocol for a systematic review of qualitative studies

Gema Serrano-Gemes,¹ Rafael Serrano-del-Rosal,² Manuel Rich-Ruiz³

To cite: Serrano-Gemes G, Serrano-del-Rosal R, Rich-Ruiz M. Decision-making on the location of care of the elderly: protocol for a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open* 2018;8:e022411. doi:10.1136/bmjopen-2018-022411

► Prepublication history and additional material for this paper are available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022411>).

Received 16 February 2018
Revised 23 May 2018

Accepted 6 September 2018



© Author(s) (or their employer(s)) 2018. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

¹Universidad de Córdoba (UCO), Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC), Hospital Universitario Reina Sofía (HURS), Córdoba, Andalucía, Spain

²Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC), Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Córdoba, Andalucía, Spain

³Universidad de Córdoba (UCO), Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC), Hospital Universitario Reina Sofía (HURS), CIBERFES (CIBER de Fragilidad y Envejecimiento Saludable), Córdoba, Spain

Correspondence to
Gema Serrano-Gemes;
gemaserranogemes@hotmail.com

ABSTRACT

Introduction The elderly must take part in the management of their own health. One of the aspects they should be able to decide on is the place where they want to live. The aim of this review is to synthesise qualitative evidence in order to understand how decisions are made on the location of care of the elderly.

Methods and analysis Systematic review of qualitative studies. Six databases have been consulted: Web of Science, PubMed, Scopus, CINAHL Complete, PsycINFO and Scielo Citation Index (from the beginning to 29 November 2017). The inclusion criteria will be: studies that deal with the decision-making process on the location of care of the elderly (already experienced by the participants), original studies, qualitative or mixed-method studies and studies written in English or Spanish. The obtained results will be exported to the Zotero bibliography manager. The references will be reviewed by title and abstract and, later, the complete texts will be reviewed for their inclusion. A tool created for this study will be used to extract the data. The quality will be assessed with *Critical Appraisal Skills Programme Español*. The data synthesis will be carried out using the constant comparative method. All this process will be performed independently by two reviewers. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research has been used to draw up this protocol.

Ethics and dissemination This protocol did not require ethical approval, since it is a protocol for a systematic review. The plans to disseminate our results include publishing a research paper in a high-impact journal in our study area. Also, if possible, our results will be presented in scientific conferences. Besides, the obtained results will complement and discuss the doctoral thesis of one of the authors of the review.

PROSPERO registration number CRD42018084826.

INTRODUCTION

Ageing has turned into an essential political question, due to the fact that both the proportion and the number of elderly people are increasing significantly worldwide.¹ The ageing of populations all around the world will considerably increase the quantity of elderly people who are care-dependent.¹

However, it is striking that the current healthcare systems and services do not

Strengths and limitations of this study

- The results of this study will widen the knowledge and inform future actions on the decision-making process in the field of location of care of the elderly.
- The findings achieved in this study will help both researchers and those people involved in this decision-making process.
- This study will help to improve the field of study of systematic reviews of qualitative studies, as the final report will inform about all the steps taken to carry out this systematic review.

properly suit the elderly's individual preferences and diverse health needs^{1,2} which is the case across the world.¹

In order to respond to the specific needs of this population, it will be necessary to adapt the healthcare services, placing the elderly in the centre of healthcare,¹⁻³ thus being necessary to include them as active participants in the planning of healthcare^{1,3} and in managing their own health.¹

To this lack of adaptation of healthcare systems and services, it is necessary to add the scarce existing literature about decision-making and ageing.⁴ This literature usually focuses on the different aspects that somehow hinder the participation of the elderly in their own healthcare.

These aspects are usually problems linked to the ageing process: cognitive^{5,6} and physical impairment.^{6,7} The elderly's unwillingness to participate is also mentioned,^{5,6,8} with this responsibility thus falling on the family^{5,8} or on the doctor.^{6,8} Finally, another aspect presented as problematic for the elderly is the discrimination on the grounds of age in healthcare services.¹

One of the aspects where the elderly should have control and the right to decide is the place where they want to live.^{1,3} Moreover, the ability of making their own decisions regarding the place to live has been considered by the elderly in a recent study as being

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2018-022411 on 21 October 2018. Downloaded from <http://bmjopen.bmj.com/> on 22 October 2018 by guest. Protected by copyright.

very important for them,⁹ although, at the same time, this decision is also considered as involving high emotional stress.⁴

All of this justifies and leads to our main objective: to synthesise the existing evidence with qualitative methodology in order to achieve a deep understanding of how decisions are made on the location of care of the elderly. In order to reach this objective, this review has based its research question and subsequent search strategy on a structure of key elements that is specific for qualitative reviews: Population, Phenomena of Interest and Context¹⁰—the elderly, decision-making process on the location of care, and decisions not linked to death, intellectual disabilities, substance abuse, acute care or temporary locations of care, respectively.

Therefore, our research question would be: how is the location of care of the elderly decided on? In turn, this question will be specified into the following aspects: (1) Who takes part in the decision about the location of care of the elderly? (2) How do the participants experience the decision-making process on the location of care? (3) What are the participants' motives/reasons to decide on the location of care?

After searching in the Cochrane Library, Joanna Briggs Institute Systematic Review Databases and the International prospective register of systematic reviews (PROSPERO), no systematic reviews or systematic review protocols were found tackling this matter; therefore, it was decided to carry out a systematic review on the decision-making process on the location of care of the elderly. This protocol has been registered in PROSPERO.

METHODS

Design

Systematic review of qualitative studies.

It was decided to only study qualitative studies, due to the nature of the main objective of this research: to achieve a deep understanding of how the decisions on the location of care of the elderly are taken, since qualitative research is the type of research which may more efficiently and appropriately provide the necessary information to be able to answer our research question.

It is important to point out that in order to draw up this protocol, the work by Butler *et al.*¹¹ a guide to draw up protocols of systematic qualitative reviews, and the Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research (ENTREQ) statement¹² have been used as informative support. At the same time, the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocols (PRISMA-P) statement¹³ (see online supplementary additional file 1) has also been used and completed to prepare this systematic review protocol.

Information sources

The consulted databases have been Web of Science (core collection of Web of Science), MEDLINE (through PubMed), Scopus, CINAHL Complete (through

EBSCOhost), PsycINFO (through ProQUEST) and Scielo Citation Index (through Web of Science) (from the beginning to 29 November 2017).

In addition, the references in the papers which will be finally included will also be reviewed.

We expect to finish the review by autumn of 2018.

Search strategy

The search strategy has focused on five key concepts which are made up of different terms. The terms used to refer to each concept were linked using the connective 'OR', and then the four main concepts were linked using the connective 'AND'; lastly, the connective 'NOT' was used to link these four concepts to the fifth one. The subject headings were used when necessary, and the terms were adjusted to the different databases used. The different search strategies used in each database are shown in table 1.

Eligibility criteria

In order to contextualise the framework where this systematic review of qualitative studies will be carried out, it is essential to describe how some concepts of interest are going to be dealt with and understood throughout this review:

The elderly

In this research, the concept of elderly person will include all the people who are 65 or older, both having cognitive/physical impairment or problems or not. This decision was taken because in the literature review done by Smith and Crome¹⁴ about the relocation, it is said that not all studies dealing with it exclude people with more physical and cognitive impairment. In fact, the results of Dickinson's study¹⁵ pointed out that, except for the elderly suffering from more severe impairment, the elderly with different degrees of memory impairment were able to preserve knowledge about their relocation.

Decision-making process

People tackle the decision-making process from a historical, social, interpersonal and cultural context.¹⁶ That is why, for this review, it has been decided to focus on three aspects that the authors consider crucial for this process: who takes part in the decision, how they go through this decision-making process and the motives and/or reasons to make the decision.

Due to this, no type of specific informer has been specified, in order to be able to respond in a wider manner to the aim of our review, focusing on discovering who the people who take part in the decision are. In this way, it will be possible to analyse not only what type of people/group takes part, but also to study if there is more than one participant, as well as the interrelations which are created throughout this decision-making process.

In addition, this systematic review focuses on the complete decision-making process, not only on the final decision. This is why, throughout the study, the different options chosen for the location of care will not be

**Table 1** Databases and search terms used to identify literature for review

Database	Search terms	No of articles
PubMed	(Aging [MeSH] OR Aged [MeSH] OR "Ageing" OR "Older people" OR "Older adults" OR "Elderly" OR "Elders")	120
AND	("Decision Making"[Mesh:NoExp] OR Consensus [MeSH Terms] OR Uncertainty [MeSH Terms] OR "Choice Behavior"[Mesh:NoExp] OR Dissent and Disputes [MeSH Terms] OR "Negotiating"[Mesh:NoExp] OR Patient Participation [MeSH Terms] OR "Decision Making" OR "Patient Participation" OR "Patient Involvement" OR "Patient Engagement")	
AND	("Placement" OR "Location of care" OR "Relocation" OR "Relocating" OR "Transition")	
AND	(Independent living [MeSH] OR Housing for the elderly [MeSH] OR "Residential Facilities"[Mesh:NoExp] OR Assisted Living Facilities [MeSH Terms] OR Homes for the Aged [MeSH Terms] OR Nursing Homes [MeSH Terms] OR "Institutionalization"[Mesh:NoExp] OR "Independent living" OR "Aging in Place" OR "Institutionalization")	
NOT	(Intellectual Disability [MeSH] OR Substance-Related Disorders [MeSH] OR "Mental Retardation" OR "Mental Deficiency" OR "Drug Dependence" OR "Drug Addiction" OR "Substance Abuse" OR "Drug Abuse" OR Palliative care [MeSH] OR Terminal care [MeSH] OR Life support care [MeSH] OR Advance care planning [MeSH] OR "Palliative care" OR "Terminal care" OR "End of life care" OR "Hospice care" OR "Life support care" OR "Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Place of death")	
Limiters:	Spanish, English	
CINAHL Complete	((MH "Aged") OR (MH "Aged, 80 and Over") OR (MH "Frail Elderly") OR (MH "Aging+") OR "Older people" OR "Older adults" OR "Elderly" OR "Ageing" OR "Elders")	79
AND	((MH "Decision Making") OR (MH "Consensus") OR (MH "Decision Making, Clinical") OR (MH "Decision Making, Ethical") OR (MH "Decision Making, Family") OR (MH "Decision Making, Patient") OR (MH "Dissent and Disputes+") OR (MH "Consumer Participation") OR "Patient participation" OR "Patient involvement" OR "Patient engagement" OR "Decision Making")	
AND	((MH "Relocation") OR "Relocating" OR "Location of care" OR "Placement" OR "Transition" OR "Relocation")	
AND	((MH "Community Living") OR (MH "Assisted Living") OR (MH "Institutionalization") OR (MH "Housing for the Elderly") OR (MH "Residential Facilities") OR "Independent living" OR "Aging in Place" OR "Institutionalization")	
NOT	((MH "Intellectual Disability+") OR (MH "Substance Use Disorders+") OR "Mental Retardation" OR "Mental Deficiency" OR "Drug Dependence" OR "Drug Addiction" OR "Drug Abuse" OR "Substance Abuse" OR (MH "Terminal Care+") OR (MH "Life Support Care+") OR (MH "Advance Care Planning") OR (MH "Advance Directives+") OR "Terminal Care" OR "Palliative Care" OR "Hospice Care" OR "Life support care" OR "Advance care planning" OR "Advance directives" OR "End of life care" OR "Place of death")	
Limiters:	Spanish, English, academic journals	
PsycINFO	(SU.EXACT("Aging") OR "Ageing" OR "Elderly" OR "Elders" OR "Older people" OR "Older adults")	54*
AND	(SU.EXACT("Decision Making") OR SU.EXACT.EXPLODE("Choice Behavior") OR SU.EXACT("Client Participation") OR "Patient participation" OR "Patient involvement" OR "Patient engagement" OR "Decision making")	
AND	("Relocation" OR "Relocating" OR "Location of care" OR "Placement" OR "Transition")	
AND	(SU.EXACT("Assisted Living") OR SU.EXACT("Retirement Communities") OR SU.EXACT("Aging in Place") OR SU.EXACT("Institutionalization") OR SU.EXACT("Residential Care Institutions") OR SU.EXACT("Nursing Homes") OR "Independent living" OR "Aging in place" OR "Institutionalization")	
NOT	("Palliative Care" OR "Terminal care" OR "Hospice care" OR "Life support care" OR "End of life care" OR "Advance care planning" OR "Advance Directives" OR "Place of death" OR SU.EXACT("Palliative Care") OR SU.EXACT("Hospice") OR SU.EXACT.EXPLODE("Life Sustaining Treatment") OR SU.EXACT("Advance Directives") OR SU.EXACT.EXPLODE("Intellectual Development Disorder") OR SU.EXACT.EXPLODE("Drug Abuse") OR SU.EXACT("Substance Use Disorder") OR "Mental Retardation" OR "Mental Deficiency" OR "Drug Dependence" OR "Drug Addiction" OR "Substance Abuse" OR "Drug Abuse")	
Limiters:	Spanish, English, scientific journals	
Scopus	(TITLE-ABS-KEY("Ageing" OR "Older people" OR "Older adults" OR "Elderly" OR "Elders")) OR (INDEXTERMS("Aged" OR "Aging"))	195
AND	(TITLE-ABS-KEY("Decision making" OR "Patient participation" OR "Patient involvement" OR "Patient Engagement")) OR (INDEXTERMS("Decision making" OR "Consensus" OR "Uncertainty" OR "Dissent and Disputes" OR "Choice Behavior" OR "Negotiating" OR "Patient participation"))	
AND	TITLE-ABS-KEY("Relocation" OR "Placement" OR "Location of care" OR "Relocating" OR "Transition")	
AND	(TITLE-ABS-KEY("Aging in Place" OR "Institutionalization" OR "Independent living")) OR (INDEXTERMS("Institutionalization" OR "Independent living" OR "Housing for the elderly" OR "Residential facilities" OR "Assisted Living Facilities" OR "Homes for the Aged" OR "Nursing Homes"))	

Continued

Table 1 Continued

Database	Search terms	No of articles
NOT	(TITLE-ABS-KEY("Palliative care" OR "Terminal care" OR "End of life care" OR "Hospice care" OR "Life support care" OR "Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Place of death" OR "Mental Retardation" OR "Mental Deficiency" OR "Drug Dependence" OR "Drug Addiction" OR "Substance Abuse" OR "Drug Abuse")) OR (INDEXTERMS("Palliative care" OR "Terminal care" OR "Life support care" OR "Advance care planning" OR "Intellectual Disability" OR "Substance-Related Disorders"))	
Limiters:	Spanish, English, NOT conference paper	
Scielo Citation Index	TS=("Ageing" OR "Older people" OR "Older adults" OR "Elderly" OR "Elders" OR "Aged" OR "Aging")	0
AND	TS=("Decision making" OR "Patient participation" OR "Patient Involvement" OR "Patient Engagement" OR "Consensus" OR "Uncertainty" OR "Dissent and Disputes" OR "Choice Behavior" OR "Negotiating")	
AND	TS=("Relocation" OR "Placement" OR "Location of care" OR "Relocating" OR "Transition")	
AND	TS=("Aging in Place" OR "Institutionalization" OR "Independent living" OR "Housing for the elderly" OR "Residential facilities" OR "Assisted Living Facilities" OR "Homes for the Aged" OR "Nursing Homes")	
NOT	TS=("Palliative care" OR "Terminal care" OR "End of life care" OR "Hospice care" OR "Life support care" OR "Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Place of death" OR "Mental Retardation" OR "Mental Deficiency" OR "Drug Dependence" OR "Drug Addiction" OR "Substance Abuse" OR "Drug Abuse" OR "Intellectual Disability" OR "Substance-Related Disorders")	
Limiters:	Spanish, English	
Web of Science	TS=("Ageing" OR "Older people" OR "Older adults" OR "Elderly" OR "Elders" OR "Aged" OR "Aging")	50
AND	TS=("Decision making" OR "Patient participation" OR "Patient Involvement" OR "Patient Engagement" OR "Consensus" OR "Uncertainty" OR "Dissent and Disputes" OR "Choice Behavior" OR "Negotiating")	
AND	TS=("Relocation" OR "Placement" OR "Location of care" OR "Relocating" OR "Transition")	
AND	TS=("Aging in Place" OR "Institutionalization" OR "Independent living" OR "Housing for the elderly" OR "Residential facilities" OR "Assisted Living Facilities" OR "Homes for the Aged" OR "Nursing Homes")	
NOT	TS=("Palliative care" OR "Terminal care" OR "End of life care" OR "Hospice care" OR "Life support care" OR "Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Place of death" OR "Mental Retardation" OR "Mental Deficiency" OR "Drug Dependence" OR "Drug Addiction" OR "Substance Abuse" OR "Drug Abuse" OR "Intellectual Disability" OR "Substance-Related Disorders")	
Limiters:	Spanish, English	
Total records identified		498
Total records after duplicates removed (n=198)		300

*PsycINFO: The search strategy provides 75 results, but only 74 are shown on the list. When the limit 'Scientific journals' is included, it provides 58 results, but only 57 are shown. When 'English' is introduced, it provides 55 results, but only 54 are shown. Therefore, the total amount of papers found on this database is 54, since they are the ones we have access to, shown to us by the database.

specified, and the election of articles will not be filtered on the basis of that, but it will focus on the experiences of the participants throughout the process, thus being essential to understand the motives and/or reasons behind the decisions. In this way, it will be easier to understand in a more complete manner how this decision on the location of care of the elderly is made.

Relocation process

Generally speaking, the authors of this systematic review understand that the final decision after this decision-making process on the location of care may be simplified into two options: staying in the usual location of care or moving to a different place. In this review, both decision-making processes will be taken into account.

More precisely, as regards the decision of relocating, it is interesting to highlight a couple of aspects:

First, the literature describes different types of relocation, as the following examples mentioned by Smith and Crome¹⁶: home to institution, intrainstitutional and inter-institutional or institution to home, and these may be voluntary or involuntary, patients may be healthy or ill and the relocation may be well-planned or ill-planned. Yawney and Slover¹⁷ propose four types: from one community setting to another, from the community to an institution, from one institution to another and from an institution to the community.

Throughout this review, an institutional setting will be understood as those centres or institutions where the

elderly are admitted to in order to receive care or supervision from healthcare professionals (eg, a nursing home for the elderly). On the other hand, the community setting, seen as the opposite of the institutional setting, includes homes, different types of housing or locations of care that are within the community context which promote or support the elderly's independent living (either if they have some help or supervision or not).

According to this, in this review we will deal with all relocations starting from the community setting, regardless of the chosen location of care, as long as they are permanent.

Second, different authors have described different phases in the relocation process, or, more precisely, in the institutionalisation process,^{18,19} the decision-making thus being an event taking place before the institutionalisation itself. This is why this review will only analyse and extract information linked to the phases of the process considering the moment where the decision of relocating is taken. Therefore, the phase where the participants are at, or whether the study deals with the complete institutionalisation process or only some phases, is irrelevant when it comes to including the studies in this review, since, in all these cases, only the information about the decision-making process will be taken into account.

Location of care

Lastly, as the different locations of care have been poorly and inconsistently described in the literature,²⁰ it is important to point out that, throughout this review, the 'decision on the location of care' will be understood as any one that involves deciding on a permanent or long-term location of care for the elderly, regardless of the environment/place where they are relocated, either a home, community or institutional setting.

Therefore, all the decisions focusing on temporary locations of care, such as stays in hospitals, rehabilitation facilities or other healthcare centres, with the aim of tackling an acute or temporary healthcare problem, will not be taken into account, since hospitalisations due to severe illnesses/problems are described as inevitable,²¹ hospital care thus seen as necessary when patients are seriously ill.^{21,22}

Therefore, the decisions on relocating to try to solve specific health problems (for instance, psychiatric inpatient care), decisions on where to take care of people with substance abuse problems or the decision of relocating people with intellectual disabilities will not be taken into account in this review, since the authors consider that the mentioned health problems are specific and extensive enough to constitute their own research questions.

On the other hand, this review will not include the studies linked to deciding the place where one wants to die either, since, as stated by Agar *et al*,²³ the place of care must not be understood as the same thing as a place of death. Due to this, the studies dealing with decisions linked to the end of life, the care for the terminally ill, choosing the place where one wants to die, palliative care,

advance care planning or advance directives will not be taken into account.

The eligibility criteria that will be used in the development of this systematic review are detailed below.

The studies eligible to be included in this review would be: (1) those dealing with decisions on the location of care of the elderly, adults who are 65 or older (when studies refer to decisions about a wide age range, the studies will be included if the average age is 65 or older, or if these studies analyse subgroups of people whose average age is 65 or older); (2) these studies must deal with the decision-making process on the location of care already experienced by the participants; (3) original studies; (4) qualitative or mixed-method studies; (5) written in English or Spanish (languages spoken by team members).

The studies will be excluded if they are: (1) studies where relocation has started in an institutional environment; (2) studies about deciding about the end of life, terminal patient care, palliative care, advance care planning, advance directives and/or the place to die; (3) studies about decisions on the location of care connected to substance abuse or intellectual disabilities; (4) studies about decisions on temporary locations of care, acute care and/or specific health problems, such as psychiatric inpatient care; (5) doctoral theses or conference proceedings (conference abstracts); (6) studies whose complete text is not accessible.

Qualitative research studies will not be limited by methodology (phenomenology, grounded theory, action research, ethnography, etc), while in the mixed-method studies only the qualitative components of the research will be included and analysed. However, those mixed-method studies where it is not possible to tell if the results were obtained with quantitative or qualitative methods will be excluded.

Data collection process

The search results have been exported to the Zotero bibliography manager, in order to store, manage and organise the obtained bibliographical references. In addition, a register of the obtained results in the searches in each database has been kept.

The obtained citations have also been reviewed, deleting those which were repeated in the different databases.

Later, all these citations will be reviewed by title and abstract independently by two reviewers. These reviewers will meet to discuss the results and, in the case of disagreement, a third reviewer will mediate. All the doubtful citations will be included so that their complete text is read.

Finally, the complete text of all the included citations will be obtained, in order to assess if they must be included in the review. All the texts will be read in full and will be assessed by two reviewers independently, in order to decide if they must be included. These reviewers will meet to discuss the results and, in the case of disagreement, a third reviewer will mediate. If, after reading a complete paper or text, the information is not enough,

or clear enough, the paper will finally be excluded from the review on the basis of the lack of information.

The above-mentioned steps will be reported using a flow chart.

Extraction of data

In order to identify the information on the results of the studies, we will follow a previous study on methods to thematically synthesise qualitative research in systematic reviews, and we will consider all text marked as 'results' or 'findings' in the papers to be the results of the studies,²⁴ also adding all the text included under the title 'conclusions'. Both the participants' quotes and the authors' interpretations will be taken into account, since the extraction of this information (through both channels) helps to guarantee that the results obtained in the review are fully based on the real experiences of the participants in the studies, as proposed by Butler *et al.*¹¹

To perform this task, a tool for data extraction specifically created for this review, based on the needs of our study, will be used, as proposed by Butler *et al.*¹¹

This tool will be piloted with a small number of papers (from two to four) in order to check its usefulness, and it will be modified if required. The information to be extracted from each paper will be: title; year of publication; country; language; authors; objective of the study (main objective and, if applicable, secondary objectives); design: methodological basis; sample: strategy, size, inclusion and exclusion criteria, characteristics of the participants; techniques/methods for information collection; data analysis methods/techniques; ethical considerations; results: the participants' quotes and the authors' interpretations; final conclusion; strengths and limitations and comments by the reviewers.

All the obtained information will be classified into tables.

The extraction of information will be carried out by two reviewers independently. These reviewers will meet to discuss the results and, in the case of disagreement, a third reviewer will mediate.

Quality appraisal

The quality of the included studies will be assessed using *Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe): Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo*.²⁵ This tool includes 10 questions designed to help to assess qualitative research studies, answering 'Yes', 'No' or 'Can't tell' to each question: the first two questions deal with the objectives of the research and the advisability of the qualitative methodology; these two questions are screening questions—only if the answer to both questions is 'Yes' it is worth proceeding with the remaining questions.²⁵ The remaining questions deal with: the research method, the strategy for selecting participants, data gathering techniques, relationship between researcher and object of study, ethical issues, data analysis, exposure and applicability of the research results.²⁵

This tool, in its English version, has already been used in different review papers.^{26–28} The tool will be tested with a sample of the studies to confirm that both reviewers are using it properly, as well as that the tool is clear and useful.

As regards the use of the studies' quality as an exclusion criteria, some authors in the bibliography choose to exclude papers from their studies according to their quality,^{26–29} while others include all the papers.^{24–27} Since the objective of our review is to provide an overview of how the location of care of the elderly is decided on, we will not exclude papers on the basis of their quality.¹¹

However, the quality appraisal performed on each study included will be reflected, organising this information into a table. In addition, as the viability and importance of attempting some kind of sensitivity analysis will be a fundamental focus in future studies,³⁰ this systematic review will study the relative contributions of the different studies to the results of this review according to their quality, a process already performed by other authors before.²⁴

The critical quality appraisal will be carried out by two reviewers independently. These reviewers will meet to discuss the results and, in the case of disagreement, a third reviewer will mediate.

Data synthesis

The review we propose will be carried out with the aim of increasing the scientific production in the field of qualitative research and, more precisely, in the field of systematic reviews, since the inclusion of qualitative research in systematic reviews is still a big challenge.³⁰ At the same time, the literature states the methods to synthesise and review evidence in order to tackle questions different from efficacy issues are much less developed.³¹

Dixon-Woods *et al.*³² state in their review about possible methods for qualitative and quantitative synthesis of evidence that the choice of synthesis type (either interpretive or integrative) is probably linked to the research question of the review. In addition, this review also points out different methods to synthesise the qualitative and quantitative evidence that might be used (narrative summary, grounded theory, meta-ethnography, meta-synthesis, meta-study, realist synthesis and Miles and Huberman's data analysis techniques, content analysis, case survey, qualitative comparative analysis and Bayesian meta-analysis).³²

According to Butler *et al.*,¹¹ the chosen synthesis method will depend on the review's type and goal. That same article also points out that, regardless of the chosen method, it is important to clearly report each of the steps, and how they are going to be taken, as this provides reproducibility, transparency and trust in the review's results.¹¹

This is why, in order to synthesise the qualitative evidence included in this systematic review, a widely used and known method in the field of qualitative research will be used—the Constant Comparative Method³³ from Glaser and Strauss' Grounded Theory.³⁴ This method is being used today to synthesise qualitative evidence,³⁵ and

many researchers use it outside of Grounded Theory³² which is the approach chosen for this review.

The synthesis of data will be performed by two authors independently, and these results will be reviewed and discussed by all the authors in order to make sure that they suit the original information.

The software to be used to analyse all the information is Weft QDA.

Patient and public involvement

Patients and/or public are not involved in this study.

Ethics and dissemination

Thanks to this systematic review of the literature, we will achieve a deep understanding of how the decision on the location of care of the elderly is taken.

In addition, dealing with qualitative methodology studies will allow us to widely appraise the experiences that the main actors go through in this decision-making process that is so important in the elderly's lives which will help us to understand not only the reasons and emotions underlying this decision, but also to create new knowledge on the topic, useful both for researchers involved in this research field and all the people involved in this decision-making process today.

This work will also help to improve the field of study of systematic reviews of qualitative studies, since, in this research's final report, information will be provided on each of the steps taken to develop this systematic review which will help future researchers who wish to continue working on the review of qualitative studies.

Also, as this is a review unrestricted in time, it will allow us to analyse how this decision has been posed in time, in order to see if it has changed in the way of proceeding and in the emotions provoked by this choice in different time periods.

Our study can also have some limitations. The results obtained from this review will be limited by the inherent nature of qualitative research, apart from the limitations of the individual studies included. On the other hand, this protocol also has some limitations linked to the search strategy. There is no precise terminology to refer to the main key terms of the review; in addition, the used search terms had to be modified in order to adapt the strategy to each of the consulted databases, so maybe not all terms that might be linked to the topic of interest are found. Also, since it uses language limits, this review will not deal with research carried out in languages different from English or Spanish.

However, we have intended to assure the quality of this review protocol by leaning on the work by Butler *et al.*¹¹ the PRISMA-P statement¹⁵ and the ENTREQ statement,¹² the latter being the one to be used as a guide to develop the complete final systematic review. In addition, another tool will be used to check and report about the quality of the included studies, thus providing transparency and reliability to the review process. Also, it bears pointing out that, if any change were to be made in the process

or the performed procedures, these would be clearly and precisely reported, providing due explanations and reasons.

The plans to disseminate the results of this systematic review include publishing a research paper in a high-impact journal in our study area. Also, if possible, the results of this research will be presented in scientific conferences. In addition, the obtained results will be suitable for informing, guiding, complementing and discussing the doctoral thesis of one of the authors of the review which is under way.

Acknowledgements The authors would like to thank reviewers for their valuable and useful advices and comments.

Contributors G-S-G conceived the study and the study design. G-S-G developed and executed the search strategy. G-S-G, R-S-d-R and M-R-R helped draft the protocol, edited the draft protocol, read and approved the final manuscript.

Funding The authors have not declared a specific grant for this research from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

Competing interests None declared.

Patient consent Not required.

Ethics approval This protocol did not require ethical approval, since it is a protocol for a systematic review.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

REFERENCES

1. Organización Mundial de la Salud. *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Ginebra: OMS, 2015.
2. Kogan AC, Wilber K, Mosqueda L. person-centered care for older adults with chronic conditions and functional impairment: a systematic literature review. *J Am Geriatr Soc* 2016;64:e1-e7.
3. Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. *Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento*. Nueva York: Naciones Unidas, 2003. <http://www.un.org/esa/socdev/documents/ageing/MIPAA/political-declaration-sp.pdf>. (accessed 18 Nov 2017).
4. Carstensen LL, Harter CR. *When I'm 64*. Washington, D.C: National Academies Press, 2006.
5. Sharp T, Moran E, Kuhn I, *et al.* 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;63:e657-e668.
6. Wetzels R, Geest TA, Wensing M, *et al.* GPs' views on involvement of older patients: an European qualitative study. *Patient Educ Couns* 2004;53:183-8.
7. Bastiaens H, Van Royen P, Pavlic DR, *et al.* Older people's preferences for involvement in their own care: a qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Patient Educ Couns* 2007;68:33-42.
8. Löckenhoff CE, Carstensen LL. Socioemotional selectivity theory, aging, and health: the increasingly delicate balance between regulating emotions and making tough choices. *J Pers* 2004;72:1395-424.
9. Stephens C, Breheny M, Mansvelt J. Healthy aging from the perspective of older people: a capability approach to resilience. *Psychol Health* 2015;30:715-31.
10. The Joanna Briggs Institute. *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 edition*. Australia: The Joanna Briggs Institute, 2014.
11. Butler A, Hall H, Copnell B. *A Guide to Writing a Qualitative Systematic Review Protocol to Enhance Evidence-Based Practice in Nursing and Health Care*. *Worldviews Evid Based Nurs* 2016;13:241-9.

12. Tong A, Flemming K, McInnes E, et al. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Med Res Methodol* 2012;12:181.
13. Shamseer L, Moher D, Clarke M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation. *BMJ* 2015;349:g7647.
14. Smith AE, Crome P. Relocation mosaic - a review of 40 years of resettlement literature. *Rev Clin Gerontol* 2000;10:81-95.
15. Dickinson D. Can elderly residents with memory problems be prepared for relocation? *J Clin Nurs* 1996;5:99-104.
16. Matteson P, Hawkins JW. Concept analysis of decision making. *Nurs Forum* 1990;25:4-10.
17. Yawney BA, Slover DL. Relocation of the elderly. *Soc Work* 1973;18:88-95.
18. Kasl SV. Physical and mental health effects of involuntary relocation and institutionalization on the elderly—a review. *Am J Public Health* 1972;62:377-84.
19. Tobin SS, Lieberman MA. *Last home for the aged: Critical Implications of Institutionalization*. Ann Arbor: University Microfilms International, 1991.
20. Boland L, Légaré F, Perez MM, et al. Impact of home care versus alternative locations of care on elder health outcomes: an overview of systematic reviews. *BMC Geriatr* 2017;17:20.
21. Hailgren J, Ernsth Bravell M, Dahl Åslan AK, et al. In Hospital We Trust: Experiences of older peoples' decision to seek hospital care. *Geriatr Nurs* 2015;36:306-11.
22. Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, et al. Older person's preferences for home vs hospital care in the treatment of acute illness. *Arch Intern Med* 2000;160:1501-6.
23. Agar M, Currow DC, Shelby-James TM, et al. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med* 2008;22:787-95.
24. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2008;8:45.
25. Cano Arana A, González Gil T, Cabello López JB, et al. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. In: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*. Alicante: CASPe: Cuaderno III, 2010:3-8.
26. Lang H, France E, Williams B, et al. The psychological experience of living with head and neck cancer: a systematic review and meta-synthesis. *Psychooncology* 2013;22:2648-63.
27. Davies N, Malo L, Rait G, et al. Quality end-of-life care for dementia: What have family carers told us so far? A narrative synthesis. *Palliat Med* 2014;28:919-30.
28. Zheng R, Lee SF, Bloomer MJ. How new graduate nurses experience patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Int J Nurs Stud* 2016;53:320-30.
29. Abad-Corpa E, González-Gil T, Martínez-Hernández A, et al. Caring to achieve the maximum independence possible: a synthesis of qualitative evidence on older adults' adaptation to dependency. *J Clin Nurs* 2012;21:3153-69.
30. Dixon-Woods M, Bonas S, Booth A, et al. How can systematic reviews incorporate qualitative research? A critical perspective. *Qualitative Research* 2006;6:27-44.
31. Popay J, Roberts H. Introduction: methodological issues in the synthesis of diverse sources of evidence. In: Popay J, ed. *Moving beyond effectiveness in evidence synthesis: Methodological issues in the synthesis of diverse sources of evidence*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006:1-4.
32. Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, et al. Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *J Health Serv Res Policy* 2005;10:45-53.
33. Glaser BG. The Constant Comparative Method of Qualitative Analysis. *Soc Probl* 1965;12:436-45.
34. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine Publishing Company, 1967.
35. de la Cuesta-Benjumea C, Henriques MA, Abad-Corpa E, et al. "Falls prevention among older people and care providers: protocol for an integrative review". *J Adv Nurs* 2017;73:1722-34.

ANEXO 3.4. Guion de entrevista semiestructurado cualitativo.

- TEMA: **Experiencia personal/profesional sobre la decisión de que una persona mayor vaya a una residencia de ancianos o se quede en el domicilio (ya sea en su casa o en la de otra persona).**

- Preguntas para profundizar (Si los/as participantes sacan el tema):

¿Cómo se toma la decisión?

¿Cuándo se toma la decisión?

¿Cuáles son los motivos/qué desencadena la toma de decisiones?

- TEMA: **Experiencia personal/profesional sobre los participantes en la decisión de que una persona mayor vaya a una residencia de ancianos o se quede en el domicilio (ya sea en su casa o en la de otra persona).**

- Preguntas para profundizar (Si los/as participantes sacan el tema):

¿Quién lo inicia?

¿Quiénes están involucrados (participan) en la decisión?

¿Cómo participan/qué hacen cada uno en la decisión?

¿Qué papel tienen los profesionales sociosanitarios en la decisión?

¿Quién debe tomar la decisión?

- TEMA: **Opinión sobre cómo se toma en nuestro entorno la decisión de que una persona mayor vaya a una residencia de ancianos o se quede en el domicilio (ya sea en su casa o en la de otra persona).**

- Preguntas para profundizar (Si los/as participantes sacan el tema):

¿Cómo es en nuestro entorno la forma más frecuente de tomar la decisión?

¿Cómo sería en nuestro entorno la forma ideal de tomar la decisión?

Satisfacción con cómo se toma esta decisión en nuestro entorno

Barreras/Facilitadores para tomar esta decisión en el contexto de la atención primaria en nuestro entorno

ANEXO 3.5. Cuestionario PACIS EP-1801 IESA-CSIC: Opinión sobre cuidados personas mayores.

PACIS Panel ciudadano para la investigación social en Andalucía

IESA Instituto de Estudios Sociales Avanzados

Hola (...)

Está iniciando una nueva encuesta del Panel Ciudadano PACIS. En esta ocasión vamos a preguntarle por algunas cuestiones relacionadas con los cuidados y con la atención que necesitan algunas personas cuando se hacen mayores. Gracias por su tiempo y colaboración.

Para empezar, quisiera preguntarle por algunas cuestiones relacionadas con los cuidados y con la atención que necesitan algunas personas cuando se hacen mayores.

P1. En su opinión y hablando en general, cuando las personas mayores necesitan algún tipo de ayuda para desarrollar su vida diaria ¿Cuál cree Ud. que es la mejor alternativa que se les puede ofrecer?

1.- Que les cuide la familia en su propia casa.....	
2.- Que se les cuide en casa de un familiar.....	Pasar a P1a
3.- Que se les cuide alternando en hogares de varios familiares.....	
4.- Que se les cuide en un hogar familiar con la ayuda de un centro de día.....	Pasar a P1b
5.- Que se les cuide en una residencia para personas mayores.....	
6.- Que les cuide una persona contratada para ello en su propia casa.....	Pasar a P1c
7.- Que se le cuide en una comunidad de amigos/as.....	Pasar a P2
8.- Otros.....	Pasar a P2
88.- NS.....	Pasar a P2
99.- NC.....	Pasar a P2

P1a. Y, ¿Qué miembro de la familia debería ser el responsable principal de ayudar o cuidar a esa persona mayor? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- La hija y/o las hijas.....	1	
- El hijo y/o los hijos.....	2	
- Hijas e hijos por igual.....	3	
- La pareja o cónyuge.....	4	Pasar a P2
- Otros familiares.....	5	
- NS.....	8	
- NC.....	9	

P1b. Y, teniendo en cuenta el recurso que ha mencionado, ¿Cree Ud. que debería ser de titularidad pública, de titularidad privada o concertado? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC). (UNA RESPUESTA)

- De titularidad pública.....	1	
- De titularidad privada.....	2	
- Concertado.....	3	
- Me da igual (NO LEER).....	4	Pasar a P2
- NS.....	8	
- NC.....	9	

P1c. En su opinión, ¿Quién debería pagar el sueldo de la persona cuidadora? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC). (UNA RESPUESTA)

- Debería ser pagada por quien la necesite.....	1	
- Debería ser pagada por el Estado.....	2	
- Debería ser pagada entre la persona y el Estado.....	3	Pasar a P2
- NS.....	8	
- NC.....	9	

P2. Cuando las personas por razón de su edad necesitan ayuda para desarrollar su vida diaria a veces tienen que afrontar algunos cambios, por ejemplo, el lugar en el que van a vivir. En ese caso ¿Quién o quienes cree Ud. que deberían decidir dónde van a ser cuidadas? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO NS/NC). (MULTIRRESPUESTA)

- La propia persona mayor.....	1
- La familia de la persona mayor.....	2
- El médico/a.....	3
- El enfermero/a.....	4
- El trabajador/a social.....	5
- El psicólogo/a.....	6
- Otros.....	7
- NS.....	8
- NC.....	9

P3. En su opinión, cuando hay que decidir dónde cuidar a estas personas mayores, ¿Qué debería tenerse en cuenta en primer lugar? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO 4, NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- Las preferencias de la persona mayor.....	1
- Las recomendaciones de los profesionales sanitarios y/o sociales.....	2
- Los deseos de la familia.....	3
- Todo es importante (NO LEER).....	4
- NS.....	8
- NC.....	9

P4. De los aspectos que le voy a leer a continuación, ¿Cuál de ellos diría Ud. QUE INFLUYE MÁS sobre el lugar en el que finalmente son cuidadas las personas mayores cuando necesitan ayuda? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO NS/NC). (UNA RESPUESTA)

- Su disponibilidad de recursos económicos para elegir la opción más adecuada.....	1
- La disponibilidad de tiempo o capacidad de sus familiares.....	2
- La disponibilidad de recursos públicos para el cuidado de mayores.....	3
- NS.....	8
- NC.....	9

P5. A continuación, voy a mencionarle otros elementos que pueden tenerse en cuenta en el momento de decidir el mejor lugar para que vivan las personas mayores que necesitan ayuda. ¿Podría indicarme, por favor, la importancia que tiene cada uno de ellos, utilizando una escala en la que 1 significa nada importante y 10 muy importante?

	1- 10	NS	NC
- P5_1. Conocer todas las opciones de las que se dispone realmente	_____	88	99
- P5_2. Que se tengan en cuenta las preferencias de todos/as los/as implicados/as (mayor, familiares, médicos/as, enfermeros/as, terapeutas...)	_____	88	99
- P5_3. Que se intercambie información entre los implicados/as (mayor, familiares, médicos/as, enfermeros/as, terapeutas...)	_____	88	99
- P5_4. Valorar con antelación las consecuencias de la decisión	_____	88	99
- P5_5. Que la persona mayor participe activamente en la decisión	_____	88	99
- P5_6. Que la familia participe en la decisión	_____	88	99
- P5_7. Que los profesionales sanitarios y sociales den su opinión	_____	88	99
- P5_8. Que la decisión sea consensuada/acordada por todos los implicados/as (mayor, familiares, médicos/as, enfermeros/as, terapeutas...)	_____	88	99
- P5_9. Que existan guías o folletos para disponer de toda la información	_____	88	99
- P5_10. Que se pueda cambiar la opción escogida si los resultados no son los deseados	_____	88	99

P6. En general, como valoraría los RECURSOS SOCIALES QUE EL SISTEMA PÚBLICO ANDALUZ OFRECE a las personas mayores cuando necesitan cuidados, ¿muy satisfactorios, bastante satisfactorios, poco satisfactorios o nada satisfactorios? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO 3, NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- Muy satisfactorios	5-> Pasar a P7
- Bastante satisfactorios	4-> Pasar a P7
- Algo satisfactorios (NO LEER)	3-> Pasar a P7
- Poco satisfactorios	2-> Pasar a P6a
- Nada satisfactorios	1-> Pasar a P6a
- NS	8-> Pasar a P7
- NC	9-> Pasar a P7

P6a. ¿Podría decirme por qué? (UNA RESPUESTA)

- NS	88
- NC	99

P7. Y, ¿Podría decirme qué servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores que necesitan ayuda para desarrollar su vida diaria conoce Ud.? (NO LEER OPCIONES DE RESPUESTA) (MULTIRRESPUESTA).

- Servicio de teleasistencia	1
- Servicio de ayuda a domicilio	2
- Centros de día o de noche	3
- Servicio de atención residencial	4
- Prestaciones económicas vinculadas al cuidado	5
- Ayudas económicas para ayudas técnicas (grúas, barandillas, prótesis, sujeciones, etc.)	6
- Ayudas económicas para adaptar la vivienda (placas de ducha, suelos antideslizantes, puertas más amplias...)	7
- Otros	8
- NS	88
- NC	99

P8. Pensando ahora en el SISTEMA SANITARIO PÚBLICO, ¿Cree Ud. que la atención que presta a las personas mayores que necesitan cuidados habituales ¿es muy satisfactoria, bastante satisfactoria, poco satisfactoria o nada satisfactoria? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO 3, NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- Muy satisfactoria	5 Pasa a P9
- Bastante satisfactoria	4 Pasa a P9
- Algo satisfactoria (NO LEER)	3 Pasa a P9
- Poco satisfactoria	2 Pasa a P8a
- Nada satisfactoria	1 Pasa a P8a
- NS	8
- NC	9

P8a. ¿Podría decirme Ud. por qué? (UNA RESPUESTA)

- NS	88
- NC	99

P9. ¿Cree Ud. que los distintos profesionales socio sanitarios como médicas/os, enfermeros/as, trabajadores/as sociales o terapeutas colaboran entre ellos/as para afrontar las atenciones que requieren las personas mayores cuando necesitan cuidados habituales? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO 3, NS/NC) (UNA RESPUESTA) (ENTREVISTADOR/A: Si es necesario especificar que ATENCIONES puede referirse a decisiones sobre medicamentos, sobre procedimientos de cuidado, sobre dónde debe cuidarse una persona u otras decisiones referidas a los cuidados).

- Sí, estoy totalmente seguro	1
- Creo que sí, aunque no estoy seguro	2
- Dependerá de la situación (NO LEER)	3
- Creo que no, aunque no estoy seguro	4
- No, con total seguridad	5
- NS	8
- NC	9

P10. A continuación voy a plantearle una serie de situaciones relacionadas con la salud. Me gustaría que me dijera Ud. en cuál de ellas es necesario que exista colaboración entre los distintos profesionales socio sanitarios y en cuáles no es necesario.

	Sí, es necesario	No es necesario	NS	NC
P10_1. Cuando haya que decidir entre diferentes tratamientos médicos.....	1	2	8	9
P10_2. En decisiones sobre cuidados paliativos al final de la vida.....	1	2	8	9
P10_3. En decisiones sobre intervenciones quirúrgicas.....	1	2	8	9
P10_4. Al decidir dónde debe cuidarse a una persona mayor.....	1	2	8	9
P10_5. En situaciones de emergencia.....	1	2	8	9
P10_6. Cuando hay pruebas diagnósticas complicadas.....	1	2	8	9

P11. ¿Y cree Ud. que esa colaboración entre distintos profesionales se da efectivamente cuando se trata de DECIDIR DÓNDE debe cuidarse a las personas mayores que necesitan ayuda? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- Siempre.....	7
- Muy frecuentemente.....	6
- Frecuentemente.....	5
- Ocasionalmente.....	4
- Raramente.....	3
- Muy raramente.....	2
- Nunca.....	1
- NS.....	8
- NC.....	9

P12. Por resumir un poco, a la hora de decidir dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados, ¿Cuál de estas dos opciones es más frecuente, en su opinión? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO NS/NC). (UNA RESPUESTA)

- Suele ser una decisión tomada entre varios sin contar con la persona mayor.....	1
- Suele ser una decisión tomada entre varios contando con la persona mayor.....	2
- NS.....	8
- NC.....	9

P13. A continuación le voy a leer diferentes propuestas sobre cómo debe cuidarse a las personas mayores que necesitan ayuda. ¿Podría decirnos si está Ud. de acuerdo o en desacuerdo con cada una de ellas?

	De acuerdo	En desacuerdo	NS	NC
P13_1. En una sociedad avanzada el Estado debe garantizar el cuidado a todas las personas que lo necesiten	1	2	8	9
P13_2. Cada persona debe ser responsable de costearse los cuidados que le hagan falta ...	1	2	8	9
P13_3. La familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares	1	2	8	9
P13_4. Las ONG's son la mejor opción para encargarse de los cuidados.....	1	2	8	9

P14. En relación con el cuidado de las personas mayores, ¿Podría Ud. decirme con cuál de las siguientes afirmaciones está más de acuerdo? (LEER LAS OPCIONES 1 y 2) (UNA RESPUESTA)

- La mayoría de las familias cuidan a las personas mayores porque no tienen otras opciones.....	1
- La mayoría de las familias cuidan a las personas mayores porque es una obligación moral con independencia de los recursos que tengan para ello.....	2
- Ambas (NO LEER).....	3
- NS (NO LEER).....	8
- NC (NO LEER).....	9

ENTORNO FAMILIAR

TODOS/AS

P15. Por Razones NO Profesionales ¿Ha cuidado Ud. o está cuidando en este momento a alguna persona mayor que necesite ayuda por razón de su edad? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- Si, actualmente estoy cuidando.....1 Pasa a P17
- He cuidado en el pasado, pero ahora no...2 Pasa a P16
- Nunca he cuidado a nadie3 Pasa a P16
- NS8 Pasa a P16
- NC9 Pasa a P16

P16. Sin contarse Ud. mismo/a ¿hay alguien en su entorno familiar (padre, madre, abuelos/as, hermanas/os, tías/os...) que actualmente necesite algún tipo de ayuda o cuidado en su vida diaria a causa de su edad, con independencia de donde vivan? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO NS/NC) (UNA RESPUESTA)

ENTREVISTADOR/A: si hay más de una persona que necesite cuidados, referir las preguntas a la que necesite más atención)

- Si.....1 Pasar a P17
- No.....2 Pasar a P20
- NS.....8 Pasar a P20
- NC.....9 Pasar a P20

(CONTESTAN 1 = SÍ EN P16 = TIENE UN FAMILIAR QUE NECESITA CUIDADOS. CONTESTAN DESDE P17 HASTA P20)

P17. Podría decirme ¿Cuál ha sido el evento que ha provocado la necesidad de recibir cuidados en esa persona mayor? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- | | |
|---|--------------|
| 1.- Era muy mayor, aunque podía apañarse en el día a día..... | Pasar a P17a |
| 2.- Porque se quedó viuda/o, y antes le ayudaba su pareja..... | |
| 3.- Ya no podía realizar por sí sola las actividades de la vida diaria..... | |
| 4.- Sufrió un accidente, lesión o caída que limitó su autonomía..... | |
| 5.- Tuvo problemas de salud graves u operaciones quirúrgicas..... | |
| 8.- NS..... | Pasar a P18 |
| 9.- NC..... | |

P17a. Y en ese caso concreto, ¿sabe Ud. quién tomó la iniciativa de que empezase a recibir cuidados? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC) (MULTIRRESPUESTA)

- La propia persona lo decidió.....1
- Algún familiar de esa persona lo decidió.....2
- La sugerencia partió de un profesional sanitario o trabajador social en primer lugar.....3
- Lo decidieron entre todos (NO LEER).....4
- NS.....8
- NC.....9

P18. Y, ¿sabe Ud. quién o quienes decidieron el lugar donde iba a vivir y a recibir cuidados? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA). (MULTIRRESPUESTA)

- La propia persona mayor.....1
- La familia de la persona mayor.....2
- El médico/a.....3
- El enfermero/a.....4
- El trabajador/a social.....5
- El psicólogo/a.....6
- Otros.....7
- NS.....88
- NC.....99

P19. ¿Quién suele cuidar habitualmente a esa persona mayor? (LEER TODAS LAS OPCIONES, 1 RESPUESTA)

(ENTREVISTADOR/A: si hay varias personas que la cuidan y no puede contestar quién es el cuidador/a habitual, preguntar por quién la cuida la mayor parte del tiempo)

- Su pareja o cónyuge.....1
- Sus hijos.....2
- Sus hijas.....3
- Otros parientes.....4
- Personal ajeno a la familia en su casa, cobrando.....5
- Vive en una residencia para personas mayores.....6
- Su familia ayudados por un centro de día o de noche.....7
- Amigos/os...vecinas/os, sin cobrar.....8
- No recibe ayuda, aunque la necesita.....9
- NS.....88
- NC.....99

TODOS/AS

REFERIDAS A LA PERSONA ENTREVISTADA

P20. Actualmente, ¿cómo calificaría Ud. su estado de salud? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- Muy bueno..... 5
- Bueno..... 4
- Regular..... 3
- Malo..... 2
- Muy malo..... 1
- NS..... 8
- NC..... 9

P21. En este momento, ¿necesita Ud. algún tipo de ayuda o cuidado para desarrollar su vida diaria a causa de su edad? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC). (UNA RESPUESTA)

- Sí.....1	-> Pasar a P21a hasta P21f
- No.....2	-> Pasar a P22
- NC.....9	-> Pasar a P22

CONTESTAN 1 = SÍ EN P21, NECESITAN AYUDA
CONTESTAN desde P21a hasta P21f.

P21a. Aunque las personas suelen necesitar ayuda por varias razones, ¿podría decirnos cuál fue, en su caso, EL MOTIVO PRINCIPAL por el que empezó Ud. a recibir cuidados para desarrollar su vida diaria? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC). (UNA RESPUESTA)

- Se sentía muy mayor para hacer todas las tareas solo/a.....	1
- Porque se quedó viuda/o, y antes le ayudaba su pareja.....	2
- No podía realizar las tareas de su cuidado personal o de la vida cotidiana.....	3
- Porque sufrió un accidente, lesión o caída que limitó su autonomía.....	4
- Por problemas de salud graves u operaciones quirúrgicas.....	5
- Otros.....	6
- NS.....	8
- NC.....	9

P21b. ¿Quién suele cuidarle habitualmente en aquello que Ud. necesita? (LEER TODAS LAS OPCIONES, 1 RESPUESTA)

(ENTREVISTADOR/A: si no puede contestar quién es el cuidador habitual, preguntar por quién lo cuida la mayor parte del tiempo)

- Su pareja o cónyuge.....1
- Sus hijos.....2
- Sus hijas.....3
- Otros parientes.....4
- Personal ajeno a la familia en su casa, cobrando.....5
- Su familia ayudados por un centro de día o de noche.....6
- Amigos/os...vecinos/as, sin cobrar.....7
- No recibo ayuda, aunque la necesito.....8
- NS.....88
- NC.....99

P21c. En este momento, ¿dónde suele Ud. recibir habitualmente los cuidados que necesita? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC). (UNA RESPUESTA)

- En su propia casa.....1
- En la casa de un hijo/a.....2
- En casa de varios hijos/as, alternando.....3
- Acude a un centro de día y regresa de noche a su casa.....4
- En casa de algún hijo/a y va también a un centro de día.....5
- Otro.....6
- NS.....8
- NC.....9

P21d. ¿Con quién o quienes vive usted actualmente? LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA (MULTIRRESPUESTA)

- Solo/a.....1
- Con su pareja o cónyuge.....2
- Con hijos/as.....3
- Con nietos/as.....4
- Con hermanos/as.....5
- Otros parientes.....6
- Amigos/as, compañeros/as, paisanos/as.....7
- NC.....9

P21e. En general, ¿Se siente usted muy satisfecho, bastante, poco o nada satisfecho con sus relaciones familiares? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO 3, NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- Muy satisfecho/a.....5
- Bastante satisfecho/a.....4
- Algo satisfecho/a (NO LEER).....3
- Poco satisfecho/a.....2
- Nada satisfecho/a.....1
- NS (NO LEER).....8
- NC (NO LEER).....9

P21f. Y, teniendo en cuenta sus circunstancias económicas actuales, aunque no conozca exactamente su precio, ¿A qué recursos cree Ud. que podría acceder sin ayudas públicas? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO NS/NC) (SEÑALAR TODOS LOS RECURSOS QUE CONSIDERE QUE PODRÍA ACCEDER) MULTIRRESPUESTA

- A un servicio de ayuda a domicilio unas horas al día.....	1	
- A tener un/a cuidador/a en casa el tiempo que necesitara.....	2	
- A ayudas técnicas para facilitar su autonomía personal (grúas, barandillas, prótesis, sujeciones, etc).....	3	
- A la adaptación de la vivienda para facilitar su movilidad (placas de ducha, suelos antideslizantes, puertas más amplias).....	4	Pasar a p27
- A un centro de día o de noche.....	5	
- A una residencia para personas mayores.....	6	
- A un hospital o clínica.....	7	
- A un centro ocupacional.....	8	
- No podría acceder a ninguno de ellos.....	9	
- NS.....	88	
- NC.....	99	

CONTESTAN 2 = NO y 9 = NC EN P21. NO NECESITAN AYUDA o NO HAN CONTESTADO en P21. Pasan a 22. CONTESTAN DESDE P22 HASTA FINALIZAR CUESTIONARIO.

P22. Aunque Ud. no necesite ayuda ahora mismo, si en un futuro llegara a necesitarla A CAUSA DE SU EDAD, ¿Qué opción de las que le voy a leer preferiría en primer lugar? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC). (UNA RESPUESTA)

- Que le cuidase alguien de su familia en su propia casa.....	1	
- Que se le cuidase en casa de un familiar.....	2	
- Que se le cuidase alternando en hogares de varios hijos/hijas.....	3	Pasar a P22a
- Que se le cuidase en un hogar familiar con la ayuda de un centro de día.....	4	
- Que se le cuidase en una residencia para personas mayores.....	5	
- Que le cuidase una persona ajena a la familia en su propia casa, cobrando.....	6	Pasar a P23
- Que se le cuide en una comunidad de amigos/as.....	7	
- Otros.....	8	
- NS.....	88	
- NC.....	99	

P22a. Y más concretamente, ¿qué miembro de su familia preferiría Ud. que fuera su principal cuidador o cuidadora? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- Mi hija y/o hijas.....	1	
- Mi hijo y/o hijos.....	2	
- Hijas e hijos por igual.....	3	
- Mi pareja o cónyuge.....	4	Pasa a P23
- Otros familiares.....	5	
- NS.....	8	
- NC.....	9	

P23. En su caso particular, si llegara a necesitar cuidados debido a su edad, ¿Cómo cree Ud. que afrontaría esa situación? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- Trataría de apañarme por mi mismo/a hasta el último momento.....	1
- Buscaría ayuda en cuanto aparecieran las dificultades.....	2
- Dejaría que mi familia decidiera qué hacer en cualquier momento.....	3
- NS.....	8
- NC.....	9

P24. Y si llega el momento, ¿Dónde considera Ud. más probable que vivirá y será cuidado/a? (LEER TODAS LAS OPCIONES EXCEPTO NS/NC) (UNA RESPUESTA)

- En su propia casa con algún familiar.....	1
- En su propia casa con una persona contratada para ello.....	2
- En casa de algún hijo/a.....	3
- En casa de varios hijos/as alternando.....	4
- En casa de un hijo/a con la ayuda de un centro de día o de noche.....	5
- En una residencia para personas mayores.....	6
- En una comunidad de amigos/as.....	7
- Otros.....	8
- NS.....	88
- NC.....	99

P25. En caso de tener que tomar una decisión en el futuro sobre el lugar donde ser cuidado/a o atendido/a, ¿Querría decidir por Ud. mismo/a el lugar donde ser cuidado/a? (LEER OPCIÓN 1 Y 2) (UNA RESPUESTA)

- Si.....	1 → Pasar a P25a
- No.....	2 → Pasar a P25a
- Me es indiferente (NO LEER).....	3 → Pasar a P25a
- NS.....	8 → Pasar a P25a
- NC.....	9 → Pasar a P26

P25a- ¿Le gustaría que alguien más tomara esa decisión CON Ud.?

- Si..... 1 → Pasar a P25b
- No, prefiero hacerlo solo/a..... 2 → Pasar a P26
- Me es indiferente (No leer)..... 3 → Pasar a P26
- NS..... 8 → Pasar a P26
- NC..... 9 → Pasar a P26

P25b- ¿De las siguientes personas que le voy a proponer a continuación, con quién o con quiénes le gustaría tomar esa decisión? (Multirrespuesta)

- Con algún miembro de su familia..... 1 → Pasar a P25c
- Con profesionales sanitarios o sociales..... 2 → Pasar a P25d
- Con amigos o vecinos..... 3 → Pasar a P26
- Otros..... 4 → Pasar a P26
- NS..... 8 → Pasar a P26
- NC..... 9 → Pasar a P26

QUIENES CONTESTEN 1 Y 2 EN P25b RESPONDERÁN A P25c Y P25d respectivamente.

P25c- (TODOS LOS/AS QUE CONTESTEN OPCIÓN 1 EN P25b) Y, ¿Qué familiar o familiares le gustaría que participaran en esa decisión con Ud.? (Multirrespuesta)

- Su pareja o cónyuge..... 1
- Sus hijos/hijas..... 2
- Sus nietos/nietas..... 3
- Otros familiares..... 4
- NS..... 8
- NC..... 9

(TODOS LOS QUE CONTESTEN OPCIÓN 2 EN P25b)

P25d- Y, ¿Cuál o cuáles de ellos/as querría Ud. que participaran en esa decisión con Ud.? (Multirrespuesta)

- Médico/a..... 1
- Enfermero/a..... 2
- Trabajador/a social..... 3
- Psicólogo/a..... 4
- Fisioterapeuta..... 5
- Nutricionista..... 6
- Terapeuta ocupacional..... 7
- Otro..... 8
- NS..... 88
- NC..... 99

P26. Si llegara el momento de necesitar cuidados a causa de su edad y pudiera Ud. elegir entre diferentes opciones, ¿Cuáles preferiría en primer lugar, en segundo lugar y en tercer lugar? (LEER TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA EXCEPTO NS/NC) (MULTIRRESPUESTA.TRES OPCIONES).

	1ª Opción	2ª Opción	3ª Opción
- Servicio de Ayuda a domicilio un tiempo al día.....	1	1	1
- Un/a cuidador/a en casa el tiempo que necesitara.....	2	2	2
- Ayuda de un familiar.....	3	3	3
- Ayudas técnicas para facilitar su autonomía personal.....	4	4	4
- Adaptación de la vivienda para facilitar la movilidad.....	5	5	5
- Ir a un centro de día o de noche.....	6	6	6
- Residencia para mayores.....	7	7	7
- Vivir en una comunidad de amigos/as.....	8	8	8
- Hospital o clínica.....	9	9	9
- Centro ocupacional.....	10	10	10
- NS.....	88	88	88
- NC.....	99	99	99

P27. A continuación voy a leer una serie de afirmaciones sobre el futuro ¿Podría decirme si está usted muy de acuerdo, bastante de acuerdo, poco de acuerdo o nada de acuerdo con cada una de las afirmaciones que le planteo a continuación?

	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	De acuerdo (no leer)	Poco de acuerdo	Nada de acuerdo	NS (no leer)	NC (no leer)
P27.1. En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora.....	5	4	3	2	1	8	9
P27.2. En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida.....	5	4	3	2	1	8	9
P27.3. Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia	5	4	3	2	1	8	9
P27.4. Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día.....	5	4	3	2	1	8	9

DATOS DE CLASIFICACIÓN

— E1 — Para finalizar, vamos a preguntarle algunos datos que nos servirán para clasificar mejor sus respuestas.

- Hombre 1
- Mujer 2

— E2 — Fecha de nacimiento: Día / mes / año

/ /

[Filtro: Si no quiere decir fecha de nacimiento, ni siquiera el AÑO, ir a E2G]

— E2G — Grupo de edad donde se sitúa Ud.: [Saltar si ha contestado E2]

- 1.- De 18 a 29 años
- 2.- de 30 a 44 años
- 3.- de 45 a 59 años
- 4.- de 60 o más años

— E3EC — Estado civil

- 1.- Casado/a
- 2.- Soltero/a
- 3.- Viudo/a
- 4.- Separado/a
- 5.- Divorciado/a

— E4 — ¿Cómo se define Ud. en materia religiosa?

- 1.- Católico/a
- 2.- Protestante
- 3.- Testigo de Jehová
- 4.- Ortodoxo/a
- 5.- Otras de base cristiana
- 6.- Musulmán/a
- 7.- Budista
- 8.- Otras
- 9.- No creyente → Filtro salta a E5
- 10.- Ateo/a → Filtro salta a E5
- 98.- No sabe [No leer] pasa a E4G
- 99.- No contesta [No leer] pasa a E4G

Pasar a E4G

— E4G — Y, ¿cuál es su grado de práctica religiosa?

- 5.- Muy practicante
- 4.- Bastante practicante
- 3.- Algo practicante
- 2.- Poco practicante
- 1.- Nada practicante
- 98.- No sabe [No leer]
- 99.- No contesta [No leer]

— E5 — Nivel de estudios terminados:

- 1.- Sin estudios (o ha ido menos de 5 años a la escuela)
- 2.- Primaria (o ha ido 5 años o más a la escuela)
- 3.- EGB, ESO, Bachiller Elemental
- 4.- COU, BUP, Bachiller Superior, Bachillerato
- 5.- FP1, Formación Profesional Grado Medio
- 6.- FP2, Formación Profesional Grado Superior, Conservatorio 10 años
- 7.- Universitarios (Diplomatura, Licenciatura, Grado, Máster, Doctorado)
- 98.- No sabe [No leer]
- 99.- No contesta [No leer]

— E6 — Situación laboral actual:

1.- Trabajando a tiempo completo.....	
2.- Trabajando a tiempo parcial.....	Pasa a E7
3.- Jubilado o pensionista (anteriormente ha trabajado).....	
4.- Jubilado o pensionista (anteriormente no ha trabajado).....	Pasa a E8
5.- Busca empleo, ha trabajado antes.....	Pasa a E7
6.- Busca primer empleo.....	Pasa a E8
7.- Parado/a.....	
8.- Estudiante.....	
9.- Trabajo doméstico no remunerado.....	Pasar a p6A
10.- Otra situación ¿cuál?	
98.- No sabe [No leer].....	
99.- No contesta [No leer].....	

E6A.- ¿Ha realizado anteriormente algún trabajo remunerado?

- 1.- Si Pasa E7
- 2.- No..... Pasa a E8
- 98.- No sabe [No leer] Pasa a E8
- 99.- No contesta [No leer]..... Pasa a E8

— E7 — Y, ¿cuál fue o es su última ocupación u oficio? CNO11

- 98.- No sabe [No leer]
- 99.- No contesta [No leer]

— E8 — ¿Cuáles son aproximadamente sus ingresos netos mensuales?

- 1.- No tiene ingresos de ningún tipo
- 2.- Menos de 600 €
- 3.- Entre 601 y 900 €
- 4.- Entre 901 y 1200 €
- 5.- Entre 1201 y 1800 €
- 6.- Entre 1801 y 2400 €
- 7.- Entre 2401 y 3000 €
- 8.- Más de 3000 €
- 98.- No sabe [No leer]
- 99.- No contesta [No leer]

-- E9 -- ¿A qué clase social diría que pertenece Ud.?

- 5.- Alta
- 4.- Media-alta
- 3.- Media
- 2.- Media-baja
- 1.- Baja
- 98.- No sabe [No leer]
- 99.- No contesta [No leer]

E10.- IDEO.- Mucha gente cuando habla o piensa de política utiliza los términos de 'izquierda' y 'derecha'. Pensando en sus opiniones políticas, ¿dónde se situaría Ud. en una escala de 0 a 10 donde 0 indica 'extrema izquierda' y 10 'extrema derecha'?

Extrema izquierda										Extrema derecha	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

La encuesta ha finalizado. Gracias !

D11.- ¿Desea recibir el ticket regalo valorado en 5 euros o prefiere donarlo a una ONG de su elección?

- 1.- Recibirlo
- 2.- Donarlo

D12.- Indique la ONG o asociación donde desea donar su ticket regalo:

- 1.- Acnur
- 2.- Amnistía Internacional
- 3.- Asociación Española contra el Cáncer
- 4.- Caritas
- 5.- Cruz Roja
- 6.- Greenpeace
- 7.- Médicos sin Fronteras
- 8.- UNICEF

D13.- Para remitirle el ticket regalo o confirmarle la entrega a la ONG, vamos a recoger/actualizar sus datos de contacto:

Calle y número _____

bloque, planta, letra ... _____

Código Postal: _____

Localidad: _____

Email: _____

Teléfono fijo: _____

Teléfono móvil: _____

ANEXO 4.1. Systematic review of qualitative studies on participants in the decision-making process about the location of care of the elderly. (Serrano-Gemes, Rich-Ruiz, et al., 2020b). Lincencia: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>. Copia escaneada.

Open access

Original research

BMJ Open Systematic review of qualitative studies on participants in the decision-making process about the location of care of the elderly

Gema Serrano-Gemes ^{1,2}, Manuel Rich-Ruiz ^{2,3},
Rafael Serrano-del-Rosal ¹

To cite: Serrano-Gemes G, Rich-Ruiz M, Serrano-del-Rosal R. Systematic review of qualitative studies on participants in the decision-making process about the location of care of the elderly. *BMJ Open* 2020;**10**:e036551. doi:10.1136/bmjopen-2019-036551

► Prepublication history and additional material for this paper are available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036551>).

Received 19 December 2019
Revised 20 February 2020
Accepted 03 March 2020



© Author(s) (or their employer(s)) 2020. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

¹Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC), Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Córdoba, Spain

²Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC), Universidad de Córdoba (UCO), Hospital Universitario Reina Sofía (HURS), Córdoba, Spain

³CIBER de Fragilidad y Envejecimiento Saludable (CIBERFES), Madrid, Spain

Correspondence to:
Gema Serrano-Gemes;
gserrano@ies.csic.es

ABSTRACT

Objectives To understand who are the participants in the decision-making process about the location of care of the elderly.

Design Systematic review of qualitative studies.

Data sources The following databases were consulted: Web of Science, MEDLINE, Scopus, CINAHL, PsycINFO and Scielo (from the beginning until 29 November 2017). The bibliographical references in the studies that were finally included in the review were also searched.

Study selection The studies had to deal with the decision-making process (already experienced by the participants) on the location of care of the elderly (adults who are 65 or older), had to use a qualitative methodology and had to be written in English or Spanish.

Data extraction and synthesis A data extraction tool was used. Data analysis was conducted through the constant comparative method from Glaser and Strauss' grounded theory.

Results 46 studies were included in this review. Most of them were carried out in the USA, and in 21 of them the study population focused exclusively on the elderly. This review has found that there are many participants, with different roles and degrees of involvement, who may act jointly, separately or sequentially. These participants may be: the elders, family members, professionals and other relevant.

Conclusions The main result of this review has been the variability found on how this decision is made, even varying the way of acting/perceiving the situation of the involved persons on certain occasions, simply due to the influence of some of the other groups of participants studied. Besides, this review has focused its results on the main participant in this process, the elders and how their family members interact with them when it comes to making this decision. This has allowed relevant results to be obtained about roles and degrees of involvement.
PROSPERO registration number CRD42018084826.

INTRODUCTION

Decision making in healthcare is very difficult.¹ Throughout the literature, there are different models for the decision-making process, the most widely known being: the paternalistic model,²⁻⁴ the professional-as-agent model,^{2,4}

Strengths and limitations of this study

- This review has synthesised and analysed in depth 46 studies including qualitative evidence on who the participants are, and their degree of involvement, in the decision-making process on the location of care of the elderly.
- The review has performed an analysis of the quality of the studies, as well as a study of their relative contributions.
- More studies are still needed to deal with this decision-making process from the point of view of healthcare and social services professionals, and other relevant participants, mainly friends and neighbours.

the informed decision-making model²⁻⁴ and the shared decision-making model.²⁻⁴

All these models may be analysed according to who is deliberating, how the exchange of information takes place and who the people responsible for the decision are.⁵

Among them, the shared decision-making model has proven to be an adequate, feasible and suitable way to deal with the clinical encounter at present.⁵ This is also important, among other reasons, because of its capacity to forge a new relation between professionals and individuals, ground on collaboration and also because persons want to be more implicated than they presently are in the decision-making process on their own well-being and healthcare.⁶

This shared character has multiple benefits: both the persons getting care and the ones providing it are able to comprehend what is significant for the other one; persons feel empowered and aided to make informed decisions and achieve a shared decision on their care; and healthcare and social services professionals may adapt the treatment or care to the individual's needs.⁷

But, apart from that, shared decision making is a necessary element to optimise the usage of the scant resources in healthcare,⁵ which has the potential to improve the way in which the resources are distributed and to reduce unjustified clinical variation.⁶

However, despite all its benefits, the shared decision-making model is not an everyday practice.⁸ In fact, many patients do not even expect to take part in decision making,⁸ thus being a barrier for shared decision making when patients do not want to be involved, preferring to have a passive role.⁹ As a matter of fact, according to the results of a systematic review of literature, patients assume that the role of 'normal' patients is to be passive and to expect clinicians to make the decisions.⁹

In the specific case of the elderly, a recent review reports contradictory results in this regard, finding both studies pointing to the preference of the aged for a passive role and for an active participation.¹ The literature shows how the elderly, even if they do not wish to play an active role in medical decision making, want to be informed about their situation, as well as they consider it important to be listened to when they explain how they feel or what they think.¹⁰

Together with their preference or opposition to participate actively, it is important to consider the attitudes of healthcare workers, as the bibliography also shows discriminatory attitudes on the basis of age in healthcare services,¹¹ revealing healthcare workers who think that elderly patients are not able to take part in the decisions on the healthcare they receive.¹¹ Those prejudices end up turning into attitudes of exclusion, such as, for instance, not asking elders about their preferences regarding care.¹¹

In short, the literature points out the need for more research on how the elderly make decisions about their health.¹ To do it adequately, planning and adapting their preferred level of involvement in the decision-making process has the potential to prevent hospitalisation and rehospitalisation, and to maintain their independence.¹

As a result, this research has focused on a specific event, relocation, which entails a big change in the lives of most persons,¹² usually seen as a stressful experience.¹² If this is emotionally significant at any moment in life, it is particularly so in old age.¹³ In addition, the elders being relocated is a growing group of people.¹⁴

Therefore, our research question in this paper is: who takes part in the decision-making process about the location of care of the elderly? The objective of this review would thus be to synthesise the existing evidence obtained using qualitative methodology in order to achieve a deep understanding of who takes part in the decision-making process about the location of care of the elderly.

This review is part of a broader review of the study of how the decision-making process takes place on the location of care of the elderly, which focused on three very important aspects: who the participants are, their experiences and the motives/reasons involved in the decision-making process. Due to the large amount of information

found in the literature and its relevance, the authors of the review decided to answer each of the research questions separately.

METHODS

Design

To synthesise the existing evidence, we performed a systematic review of qualitative studies, which was conducted according to Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses statement¹⁵ (online supplementary file 1) and the Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research statement.¹⁶

Systematic review has been registered in the PROSPERO database.

Data sources

The following databases were consulted: Web of Science (core collection of Web of Science), MEDLINE (through PubMed), Scopus, CINAHL Complete (through EBSCOhost), PsycINFO (through ProQUEST) and Scielo Citation Index (through Web of Science).

The search in the databases was developed from the beginning of the databases to 29 November 2017.

The different search strategies used in each database are accurately shown in the published review protocol (online supplementary file 2).¹⁷

In addition, we reviewed the reference list of the papers which have been finally included, searching all the possible relevant papers.

Study selection

Eligible studies were those dealing with the decision-making process (already experienced by the participants) on the location of care of the elderly (adults who were 65 or older), and reporting qualitative research data.

Studies had to be written in English or Spanish, because these are the languages spoken by the reviewers.

More detailed information about the eligibility criteria used can be consulted in the published review protocol.¹⁷

Data collection process

Before starting the article selection process, duplicate citations obtained from the different databases were eliminated.

Thus, first the titles and abstracts of all the obtained citations were screened. Afterwards, the full-texts papers of those citations of interest were read, taking into account the inclusion and exclusion criteria to select those suitable for inclusion.

This process was carried out by two reviewers independently, who met to discuss their impressions periodically, consulting a third reviewer only in cases where there was disagreement.

The detailed data collection process is shown in a flow chart (figure 1).

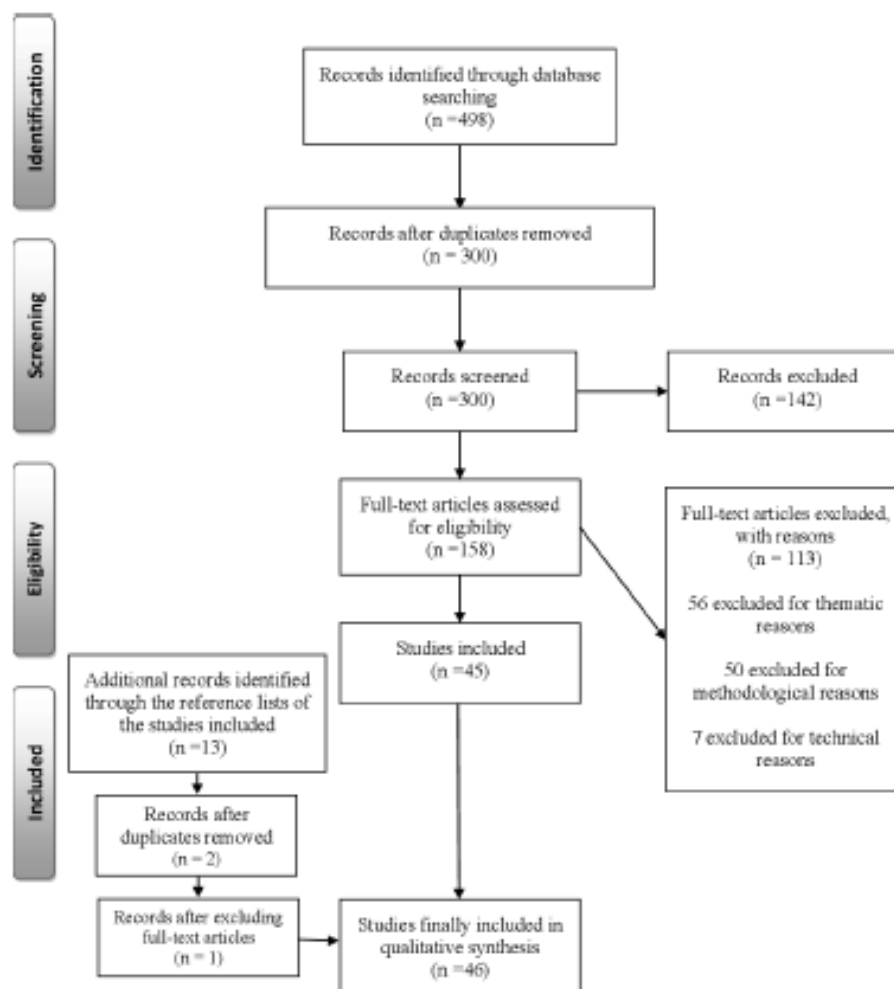


Figure 1 Flow chart (modified Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses 2009 flow diagram).¹⁵

Data extraction

A tool for data extraction was used to extract information about the title, year of publication, country, language, authors, objective, design/methodological basis, sample, techniques/methods for information collection, data analysis methods/techniques, ethical considerations, results, final conclusion, strengths and limitations and comments by the reviewers.

The descriptive information has been classified in online supplementary file 3, while the information regarding the results was first classified and subsequently analysed.

The entire process was developed by two of the authors, and in cases where there was no agreement, the third author mediated.

Quality assessment

The quality of the studies included in this review was evaluated using the Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe): Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo.¹⁸ This evaluation, together with the relative contributions of different studies to the results of

this review according to their quality (taking into account a process proposed by other authors)¹⁹ is shown in table 1.

Thus, this review understands as a relative contribution each of the contributions of the studies included in our review to the results of the same one. Taking this into account, a score of 1 means that the study has provided information to a single aspect, while a score of 20 means that that study has contributed on 20 occasions to the results of the review.

On the other hand, to give a score to the quality of the included papers, the score and classification system proposed by Butler *et al*²⁰ has been used: every 'Yes' scores 1 point, every 'Not sure' scores 0.5 points and every 'No' scores 0. Later, that same author classifies them into three categories: high-quality paper (scores 9–10), moderate-quality paper (scores 7.5–9), low-quality paper (less than 7.5) and those under 6 points are excluded.²⁰ In this review, however, the quality of the studies was not part of the inclusion or exclusion criteria, and that is why the studies have not been excluded because of their quality.

Table 1 Quality assessment and relative contributions

	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Total	Classification of quality	Contribution
Hartwigsen ²³	Y	Y	NS	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	7.5/10	Moderate	6
Groger ²⁴	Y	Y	NS	Y	N	N	N	Y	Y	Y	6.5/10	Low	23
Dellasega and Mastrian ²⁵	Y	Y	NS	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	14
Vassallo ⁵⁸	Y	Y	NS	Y	N	N	N	N	Y	Y	5.5/10	Low	14
Iwasliw et al ⁴³	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	16
Dellasega and Nolan ²⁰	Y	Y	NS	Y	N	N	N	N	Y	Y	5.5/10	Low	4
Rodgers ²⁷	Y	Y	NS	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	9.5/10	High	10
Kao and Stultsbergen ⁶¹	Y	Y	NS	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	7.5/10	Moderate	15
Jenkins ²⁸	Y	Y	NS	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	7.5/10	Moderate	15
Park et al ⁶⁰	Y	Y	NS	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	7.5/10	Moderate	4
Caron et al ⁴⁴	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	9/10	High	14
Groger and Kinney ²⁹	Y	Y	NS	N	Y	Y	N	Y	Y	Y	7.5/10	Moderate	8
Lynch ²⁰	Y	Y	NS	Y	N	Y	N	Y	Y	Y	7.5/10	Moderate	20
Chen ³¹	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9/10	High	14
Kemp ³²	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	6
Saunders and Helker ³³	Y	Y	NS	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	9.5/10	High	11
Bekhet et al ³⁴	Y	Y	NS	N	Y	N	N	Y	Y	Y	6.5/10	Low	3
Fjellun et al ⁶⁵	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	23
Gottlieb et al ³⁵	Y	Y	NS	Y	Y	N	N	N	N	Y	5.5/10	Low	13
Jorgensen et al ⁶⁴	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	2
Tamiya et al ⁶³	Y	Y	NS	N	N	N	Y	Y	Y	Y	6.5/10	Low	9
Chang and Schneider ⁶²	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10/10	High	8
Johnson et al ⁶⁶	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	21
Peace et al ⁶⁷	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	8/10	Moderate	11
Tyvmäa and Kemp ⁶⁷	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	8/10	Moderate	5
Cheng et al ⁶⁷	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	14
Couture et al ⁴⁶	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9/10	High	12
Ducharme et al ⁴⁶	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9/10	High	23
Söderberg et al ⁴⁸	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	N	7.5/10	Moderate	18
Ewen and Chahal ³⁷	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9/10	High	9
Löfqvist et al ⁶⁰	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	8
Söderberg et al ⁶¹	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10/10	High	7
Walker and McNamara ⁶⁰	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9/10	High	8
Wilson et al ⁴⁷	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9/10	High	16
Heppenstall et al ⁶⁵	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	N	7.5/10	Moderate	17
Johnson and Bibbo ³⁸	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9/10	High	17
Koenig et al ³⁹	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	8/10	Moderate	13
Légaré et al ⁴⁰	Y	Y	NS	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	9.5/10	High	16
Mamier and Winslow ⁴¹	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9/10	High	11
Koplow et al ⁴¹	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	4
Vasara ⁴⁰	Y	Y	NS	N	Y	N	N	Y	Y	Y	6.5/10	Low	9
Ayalon ⁴⁴	Y	Y	NS	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	9.5/10	High	14
Gabrielsson-Järhult and Nilsen ⁶²	Y	Y	NS	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	9.5/10	High	12
Nord ⁶³	Y	Y	NS	Y	N	N	Y	N	Y	Y	6.5/10	Low	21
Laditka ⁴²	Y	Y	NS	Y	N	Y	N	Y	Y	Y	7.5/10	Moderate	24
McKenna and Staniforth ⁶⁶	Y	Y	NS	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8.5/10	Moderate	22

Source: own elaboration based on the information obtained from the 46 articles that make up this systematic review.
Y, yes; NS, not sure; N, no; Q, question.

The entire process was developed by two of the authors, and in cases where there was no agreement, the third author mediated.

Patient and public involvement statement

Patients and public are not involved in this study.

Data analysis

The data analysis was carried out through the constant comparative method²¹ from Glaser and Strauss' grounded theory.²² First, a complete reading of the results and conclusions of the different studies was carried out. Subsequently, the information corresponding to the objective of this review (who takes part in the decision about the location of care of the elderly) was identified, using the authors' interpretations and textual quotes. Finally, categories and subcategories emerged, whose origin was the main topic of the study, which can be found in the Results section.

The entire process was developed by two of the authors, and in cases where there was no agreement, the third author mediated.

RESULTS

Forty-six studies were included in this systematic review (figure 1), all of them written in English. These studies were carried out in 14 countries: 20 in the USA,^{23–42} 6 in Canada,^{43–48} 5 in Sweden,^{49–53} 3 in New Zealand,^{54–56} 2 in Finland,^{57–58} 2 in Australia,^{59–60} 2 in Taiwan,^{61–62} 2 in the UK^{26–63} (1 in England),⁶³ 1 in Germany,⁵⁰ 1 in Israel,⁶⁴ 1 in Norway,⁶⁵ 1 in South Korea,⁶⁶ 1 in China⁶⁷ and 1 in Japan.⁶⁸ Seven of these studies have been published in the last 5 years.^{41–42} As far as the participants are concerned, 21 of the studies focused exclusively on elders,^{23–24–29–31–33–38–43–47–50–53–56–58–60–63} 12 only on family members,^{25–27–41–44–46–48–49–61–62–66} 5 included elders and family members,^{32–39–55–59–64} 3 included professionals, family members and elders,^{28–54–67} 2 focused on family members and professionals,^{40–65} 2 dealt with the researcher's personal experience as a family member of an involved elder^{30–42} and 1 used patient records.⁶⁸ For a detailed view of the characteristics of the included studies, please refer to the online supplementary file 3.

As for the quality of the included studies, most are of a moderate quality (22 papers).^{23–25–28–30–32–36–39–41–43–49–50–54–57–61–63–65–67} Meanwhile, 16 papers are of a high quality,^{27–31–33–37–38–40–44–48–51–52–60–62–64} 2 of them achieving the highest score.^{51–62} On the contrary, only 8 out of the 46 included papers are of a low quality.^{24–26–34–35–53–58–59–68}

As regards their relative contribution to the obtained results, it may be observed that there is no connection between the studies' quality and their relative contribution to the review's results, since there are papers which have obtained a low quality score and have had a high score in relative contribution, as is the case for Groger,²⁴ or the opposite, with a high quality and a low

contribution, as is the case for Söderberg *et al.*⁵¹ The paper with the highest relative contribution is Laditka⁴² (with a moderate quality), and the one with the lowest relative contribution is Jorgensen *et al.*⁵⁴ (with a moderate quality). For more details, see table 1.

Below is the summary of the results with the corresponding categories obtained. The original quotes (OQ) from the papers included in the review, which exemplify the categories of interest, are listed in detail in online supplementary file 4.

Participants in the decision-making process

One of the most important characteristics found throughout this review on the decision-making process to choose the location of care of the elderly is the existence of many participants with different roles and degrees of involvement.

To sum up, these participants may be classified into: the elderly persons themselves,^{23–68} family members,^{24–33–36–38–49–51–53–56–59–61–68} healthcare and social services professionals,^{23–25–27–28–30–36–40–42–49–51–53–55–56–58–59–61–63–65–68} and other relevant participants.^{25–27–31–33–36–37–40–42–46–48–56–62–67}

The elders

The participation of the elder in the process to decide where he or she will receive care ranges from a complete lack of participation to an active decision made on their own.

Active participation

In this review, the active participation of elderly people in this decision-making process has been understood differently^{23–24–28–31–33–39–42–43–47–49–50–52–53–55–58–60–62–64–67–68}: taking into account both the decisions and actions performed by the elders on their own, and those where they were accompanied by other people.

On their own

According to our results, in most cases, the elders are the decision owners, making it actively and responsibly, even getting involved in the different roles concerned in this decision-making process^{23–24–28–29–31–34–39–43–49–50–52–53–55–58–60–62–64–67–68} (OQ1).²⁴

By doing so, getting involved in the decision-making process, many elders are able to keep control and to decide,^{23–35–50–52–57} which allows them to suitably manage their everyday life and to stay at home,^{35–50–52} but also, at the same time, to be ready for a possible relocation⁵⁰ (OQ2).⁵²

In fact, on some occasions, the decision is even taken pre-emptively,^{29–35–53–57–60} which leads to the elderly person to relocate prematurely/pre-emptively^{29–35–53–60} (OQ3).⁶⁰

However, on other occasions, the elders act in the completely opposite way, postponing the decision.^{35–50–63} These persons do not only postpone the decision, they do not even want to talk about it,^{35–63} therefore being unable to act pre-emptively.³⁵ This makes them even get to delegate the responsibility for taking the decision on when to relocate.^{35–50}

Accompanied

The second most common situation is when the elderly are accompanied^{24 28–31 33 35–37 39 42 47 49 52 53 55 56 58 60 63 64 67 68} by different people in this process.

To a greater extent, they are accompanied by their families,^{24 28–31 33 35–37 39 42 47 49 52 53 55 56 58 63 64 67} followed by different healthcare and social services professionals^{24 28 30 49 52 53 56 58 63} and, lastly, by other relevant participants,^{31 33 36 37 53 56 60} such as friends.^{31 33 36 37 56} All these people may provide either a positive or a negative support, and they may have a different degree of involvement.

Some participation

A mid-point in the responsibility gradient in decision making would be when the elderly person has some participation in the decision making.^{24 30–32 36 38 39 42–46 48 53 59 61 64 65 67} This means that, as opposed to what is said in the previous sections, where the elder would actively participate in the decision-making process, in this category the elders find themselves involved in the process somehow, but not with a complete responsibility.

Thus, it is also the case that sometimes the elderly simply accept decisions made by other people, so they do not actually get to make the decision^{24 30–32 39 42 43 46 53 64 67} (OQ4A⁶⁴ / OQ4B⁴³).

On some occasions, the decision is accepted only after a process of negotiation of the different proposals made by family members.^{30 59 67}

Nevertheless, even if the elders are not the ones deciding, their participation, although partial, influentially contributes to the final decision. In many of these cases, the elders are listened to and their opinions are respected and taken into account^{30 42 44 46 65} (OQ5).⁴⁶ On other occasions, even though at first their family members try to convince them, in the end, they end up respecting the elder's opinion⁶⁵ (OQ6),⁶⁵ even postponing the decision to relocate because the elder refused to do so^{30 42 46 65} (OQ7).⁴⁶

The elders do not decide

Lastly, it bears mentioning that on many occasions there are cases where the elders do not participate in any way^{24–27 36 38 40 41 43–48 51 53 55 56 61 65 66 68} in the decision-making process, even if they have no cognitive problems⁴⁸; the decision is simply taken for them^{24–27 36 38 40 41 43–48 51 53 55 56 61 65 66 68} (OQ8).³⁸

Many of this elders are not even consulted, but are only informed of the decision once it is already made^{24 43 47 55 56 65} (OQ9).²⁴ On the other hand, some elders simply realised that they were being relocated and they would not go back to their previous homes.^{47 51}

Finally, in the most negative extreme of this lack of participation, there are elders who claim having been deceived³⁸ during the decision-making process (OQ10).³⁸

Family members

Considering the results obtained in this review, we decided to analyse the role of the family in the decision-making process, according to what their behaviour was like in relation to the elder affected by the decision.

Taking this perspective into account, family members, in general, usually adopt two completely opposite kinds of behaviour: taking into account the elder,^{24 30–33 36 38 39 42 43 45–49 53 55 56 59 61 64 65 67} or not taking him or her into account.^{24 25 36 38 39 43 46–48 53 59 61 65}

Taking into account the elder

In general, those family members who act taking into account the concerned elder usually adopt positive behaviours^{24 30–33 36 39 42 43 45–47 49 53 55 59 61 64 65 67} throughout this process. Some examples of this kind of positive behaviours would be those cases where the family members take on a mediator role so that the wishes and decisions of the elders are fulfilled^{30 42 49 55} (OQ11),⁵⁵ also being an example when they listen to and respect the preferences of the elder,^{30 39 42 46 49 55 64 67} and even, if necessary, postpone the relocating decision due to the refusal of the elderly persons^{30 42 46 49} (OQ12).⁴⁶

However, the fact is that taking into account the elders does not always mean having a positive behaviour. In fact, on some occasions, family members get to adopt different negative behaviours^{24 38 48 49 56 61 64 65} as regards the decision-making process about the elders. Some examples of these negative behaviours would be to outright lie to the elders^{38 48} (OQ13)⁴⁸ or to use persuasion.⁴⁹ Even so, although some family members tried to use persuasion,^{49 61 65} in some cases, in view of the elders' refusal, they did not get to act against their will⁶⁵ (OQ14).⁶⁵

There are other cases in which, due to the persistence of family members, the elders end up relocating,⁶⁴ or the family members force the elders,^{24 56} even to relocate without their partners.⁵⁶

Not taking into account the elder

Despite the fact that most of the studies included in this review deal with situations where family members take into account the elders in some way, this is not always the case. In fact, the situations where family members do not take the elder into account in any way usually occur due to the elder's cognitive impairment^{46 61} (OQ15).⁴⁶ However, even if this may be the most common situation, our results have also found references to situations where the elders are excluded despite not having cognitive impairments.⁴⁸

The family members who behave like this usually decide without the participation of the elders,^{25 36 38 43} just informing them once the decision has already been made^{24 36 38 39 47 65} (OQ16).³⁸ Nonetheless, in some cases the exclusion of the elder is premeditated, deciding to relocate him or her as a form of punishment.⁵⁹

Professionals

As for healthcare and social services professionals, there is a broad range of both types of professionals involved and the way they are referred to.

The most usual way to name them in the studies is 'healthcare professionals',^{27 43–46 53 59 63 65} although 'service provider' is also used.²⁸

However, the most common way to refer to the professionals is to name the different professional groups involved in this process (from the most often named to the less often named): physician,^{23 24 27 28 40 44 45 47 49 53 59 62 65} social worker,^{24 27 28 36 44 45 48 53 59 68} nurse,^{30 36 44 45 47 59 65} care manager/case manager,^{28 42 44 49 51} home healthcare leader⁴⁵ and occupational therapist.⁴⁴

There are also references to different institutions involved in the process, as may be the ageing and home healthcare agencies,^{28 42} and even home healthcare services⁴²; or the geriatric evaluation units.⁴⁴

On the other hand, the studies also refer to professionals linked to certain institutions, such as evaluators linked to communities,⁴² or the residence directors.^{46 56}

Finally, it bears mentioning a particularly divergent case as regards the participation of professionals, and it is the case of hospital staff.^{25 28 30 40 42 52 55 56 58 61} The different studies include references to a wide range of attitudes, from an almost complete absence and lack of interest for the elder's living conditions,⁴² focussing exclusively on medical issues⁴²; to their involvement in the discussion of plans, care options and information^{25 28 30 40 52 56 59 61} or to even completely taking on the decision on where the elder should receive care^{55 58 61} (OQ17).⁵⁵

Other relevant participants

Lastly, this review has also found a fourth category of participants, which would be that of other relevant participants, which includes all those people who are relevant and influential in the decision-making process, but are not included in the previously mentioned categories.

In this group, friends and neighbours^{25 27 31 33 36 37 40 42 46 48 56 62 67} are the participants who seem to be the most important and influential for the rest of participants, being essential, for instance, to validate the decision, that is, to recognise the decision taken as appropriate²⁵ (OQ18).²⁵

This category also includes support groups,⁴⁰ and even, on some occasions, people on the street are also included in the category.²⁵

DISCUSSION

Principal findings

The review conducted here included 46 articles of interest with qualitative data, thanks to which it has been possible to respond to the objective of this review, to understand in depth who takes part in the decision-making process about the location of care of the elderly.

Thus, the results of this review identify several involved participants, with different roles and degrees of involvement. These participants are the elders affected by the decision, their family members, the healthcare and social services professionals, and other relevant participants, such as friends and neighbours.

The elders themselves, the people mainly affected by this decision, may act on their own, be accompanied (mainly by their families), just have some participation in the decision or not participate at all. Among all of them, acting on their own has been the option with the highest number of references in our results. This coincides in some way with the literature, which shows how elders want to be involved in making autonomous decisions in different fields, like those linked to their care, treatment and everyday life.⁶⁰ However, another recent review of the literature, which addresses the decision of location of care and end of life, it points out how most older people were excluded from the decision totally, although they also note that there were elders who were actively included or even made autonomous decisions, although they were not in the majority.⁷⁰

Because of these differences with respect to whether or not the older person is involved in the decision-making process about the location of care, further research is needed to see which factors influence and act directly on not only the capacity or possibilities for participation, but also on the desire to participate, to take part actively, and even to act pre-emptively.

On the other hand, in spite of family members usually taking into account the elders, we have also found situations where they act without taking the elders into account, usually when there are cognitive problems. Our results coincide with those of a recent review, which shows how some carers both talk about the decision with older people and not talk about it, noting how in some cases older people could not be implicated because of cognitive problems.⁷⁰ These reactions seem to be supported by the literature, since, as a recent systematic review on dementia claims, when dementia progresses, the person suffering from it loses the mental capacity to make more complex decisions, and the caregiver turns into the surrogate decision-maker, changing the couple's relationship and reverting the roles in parents and children.⁷¹

As for professionals, this review shows a wide range of variety, roles and degree of involvement from the professionals taking part in this decision. In the review of Garvelink *et al*,⁷⁰ the role of health professionals is also pointed out, seeing that they offer information, instruct the decision makers, initiate the decision or even are the ones who make the decision, among other roles.⁷⁰ However, Garvelink's review does not specify the different types of professionals involved, as it does our review, the physician being the professional most often mentioned in the reviewed papers in our review.

Lastly, apart from the three above mentioned main groups of participants, there is another group of people who are relevant in the decision, including, for instance, support groups, but, above all, friends and neighbours, who are not only mentioned more often, but they seem to have a greater influence. Among other things, they help to validate the decisions, which was already mentioned in the systematic review by Jacobson *et al*,⁷² on the experiences of carers of elders who have been relocated to a facility. This

review's results pointed out that carers usually felt that they had a minimum control in the decision making and in the relocating process, and that they sought validation from friends, family members and professionals.⁷²

Limitations

This systematic review has some limitations. The main one is that it was not always possible to count on the perceptions or opinions of participants in the decision-making process directly, but on certain occasions it was only possible to have access to these experiences on the basis of the accounts of other participants in the process.

In addition, given the magnitude of the quantity of information found and analysed, we have chosen to analyse the interpretations made by the authors of the studies included, summarising and extracting, in certain cases, some direct quotations, because of their greater clarity and relevance to the review's results.

Future research

First of all, regarding future lines of research on this topic, we consider that more research whose object of study is the professionals involved in the decision-making process, as well as other relevant participants, because few articles have been found that primarily address their views. These studies would be not only interesting from an academic point of view, but could also help directly to both professionals facing this decision in the future and elders themselves, family members and their immediate environment, by bringing out their unique and personal perspectives.

Furthermore, although many primary qualitative studies have been found, they focus only on 14 countries, most of them Western countries. Therefore, it would be interesting if more research were carried out on the decision-making process of older people in different areas of the world (with different cultural norms and values). Thus, this process could be studied in more detail and depth, and it could be possible to see whether or not there are differences in who participates in this decision and how the participants relate to each other.

CONCLUSION

The main result of this review has been the high variability found in the literature on how the decision on the location of elderly care is taken. There is no pattern or single way to proceed, and, on some occasions, the way the people involved act or perceive the situation varies due to the influence of some of the other groups of participants studied.

Despite that, this review has obtained relevant and really noteworthy results as far as the roles and degrees of involvement are concerned, thanks to having focused on the main participants in this process, those who are directly affected by the decision: the elders.

Thus, the different ways in which the elder is involved in the decision-making process have been analysed, to a greater or lesser extent, as well as how those closest to them, their family members, relate to the elders when it

comes to making this decision. In this regard, it is highly interesting how some behaviours that may seem positive a priori, such as taking into account the elder, are not always linked to positive behaviours from the family members.

However, the existence of other participants in the literature also bears mentioning, who have been classified into two big groups: healthcare and social services professionals (physician being the most often mentioned category, followed by social worker and nurse), and other relevant participants in the decision-making process (the elder's friends and neighbours being the most often mentioned). Nevertheless, more research is still needed to go in-depth on their experiences and/or opinions throughout this process.

Contributors G-S-G conceived the study and the study design. G-S-G developed and executed the search strategy. G-S-G, R-S-d-R and M-R-R prepared the draft of the systematic review, edited the draft systematic review and read and approved the final manuscript.

Funding This work was supported by Ministerio de Educación, Cultura y Deporte para la Formación de Profesorado Universitario (Gobierno de España), the first author being recipient of an aid for the training of university teachers.

Competing interests None declared.

Patient and public involvement Patients and/or the public were not involved in the design, or conduct, or reporting, or dissemination plans of this research.

Patient consent for publication Not required.

Ethics approval This systematic review did not require ethical approval.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data availability statement This review is part of a broader review. All data relevant to this review are included in the article or uploaded as supplementary information.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

ORCID iDs

Gema Serrano-Gemes <http://orcid.org/0000-0002-4071-6981>

Manuel Rich-Ruiz <http://orcid.org/0000-0003-3317-267X>

Rafael Serrano-del-Rosal <http://orcid.org/0000-0002-9488-8295>

REFERENCES

- 1 King L, Harrington A, Linedale E, et al. A mixed methods thematic review: health-related decision-making by the older person. *J Clin Nurs* 2018;27:e1327-43.
- 2 Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44:681-92.
- 3 Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-Making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999;49:651-61.
- 4 Montori VM, Elwyn G, Devereaux P, et al. *Decision making and the patient. In: Users' Guides to the Medical Literature: A Manual for Evidence-Based Clinical Practice*. 3rd ed. New York: McGraw-Hill, 2015: 547-59.
- 5 Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. *Patient Educ Couns* 2014;96:281-6.
- 6 NHS England. Why is shared decision making important? Available: <https://www.england.nhs.uk/shared-decision-making/why-is-shared-decision-making-important/> [Accessed 27 Oct 2019].
- 7 NICE National Institute for Health and Care Excellence. NICE: shared decision making. Available: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared-decision-making> [Accessed 27 Oct 2019].

- 8 Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit MPT, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ* 2012;344:e256.
- 9 Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ Couns* 2014;94:291-309.
- 10 Ekdahl AW, Andersson L, Friedrichsen M. "They do what they think is the best for me." Frail elderly patients' preferences for participation in their care during hospitalization. *Patient Educ Couns* 2010;80:233-40.
- 11 Organización Mundial de la Salud. *Informe mundial sobre El envejecimiento Y La salud*. Ginebra: OMS, 2015.
- 12 Schulz R, Brenner G. Relocation of the aged: a review and theoretical analysis. *J Gerontol* 1977;32:323-33.
- 13 Oswald F, Rowles GD. Beyond the relocation trauma in old age: New trends in elders' residential decisions. In: *New dynamics in old age: Individual, environmental and societal perspectives*. New York: Routledge, 2017: 127-52.
- 14 Bekhet AK, Zauszniewski JA, Resourcefulness ZJA. Resourcefulness, positive cognitions, relocation controllability and relocation adjustment among older people: a cross-sectional study of cultural differences. *Int J Older People Nurs* 2013;8:244-52.
- 15 Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med* 2009;6:e1000097.
- 16 Tong A, Flemming K, McInnes E, et al. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Med Res Methodol* 2012;12:181.
- 17 Serrano-Gemes G, Serrano-Del-Rosal R, Rich-Ruiz M. Decision-Making on the location of care of the elderly: protocol for a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open* 2018;8:e022411.
- 18 Cano Arana A, González Gil T, Cabello López JB. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. In: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*. Alicante: CASPe: Cuaderno III, 2010: 3-8.
- 19 Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2008;8:45.
- 20 Butler A, Hall H, Copnell B. A guide to writing a qualitative systematic review protocol to enhance evidence-based practice in nursing and health care. *Worldviews Evid Based Nurs* 2016;13:241-9.
- 21 Glaser BG. The constant comparative method of qualitative analysis. *Soc Probl* 1965;12:436-45.
- 22 Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine Publishing Company, 1967.
- 23 Hartwigsen G. Older widows and the transference of home. *Int J Aging Hum Dev* 1987;25:195-207.
- 24 Groger L. Decision as process: a conceptual model of black elders' nursing home placement. *J Aging Stud* 1994;8:77-94.
- 25 Dellasega C, Mastrian K. The process and consequences of institutionalizing an elder. *West J Nurs Res* 1995;17:123-40.
- 26 Dellasega C, Nolan M. Admission to care: facilitating role transition amongst family carers. *J Clin Nurs* 1997;6:443-51.
- 27 Rodgers BL. Family members' experiences with the nursing home placement of an older adult. *Appl Nurs Res* 1997;10:57-63.
- 28 Jenkins CL. Care arrangement choices for older widows: decision participants' perspectives. *J Women Aging* 2003;15:127-43.
- 29 Groger L, Kinney J. CCRC here we come! reasons for moving to a continuing care retirement community. *J Hous Elderly* 2007;20:79-101.
- 30 Lynch JS. The cycle of relocation: one family's experience with elder care. *Topics In Advanced Practice Nursing eJournal* 2006;6:8p.
- 31 Chen S. Elders' decisions to enter assisted living facilities: a grounded theory study. *Southern Online Journal of Nursing Research* 2008;8:1p.
- 32 Kemp CL. Negotiating transitions in later life: married couples in assisted living. *J Appl Gerontol* 2008;27:231-51.
- 33 Saunders JC, Heliker D. Lessons learned from 5 women as they transition into assisted living. *Geriatr Nurs* 2008;29:369-75.
- 34 Bekhet AK, Zauszniewski JA, Nakhla WE. Reasons for relocation to retirement communities: a qualitative study. *West J Nurs Res* 2009;31:462-79.
- 35 Gottlieb AS, Stoeckel KJ, Caro FG. Residential adjustment of elders: learning from experiences with parents and Peers. *J Hous Elderly* 2009;23:149-65.
- 36 Johnson R, Popejoy LL, Radina ME. Older adults' participation in nursing home placement decisions. *Clin Nurs Res* 2010;19:358-75.
- 37 Ewen HH, Chahal J. Influence of late life stressors on the decisions of older women to Relocate into congregate senior housing. *J Hous Elderly* 2013;27:392-408.
- 38 Johnson RA, Bibbo J. Relocation decisions and constructing the meaning of home: a phenomenological study of the transition into a nursing home. *J Aging Stud* 2014;30:56-63.
- 39 Koenig TL, Lee JH, Macmillan KR, et al. Older adult and family member perspectives of the decision-making process involved in moving to assisted living. *Qualitative Social Work* 2014;13:335-50.
- 40 Mamier I, Winslow BW. Divergent views of placement decision-making: a qualitative case study. *Issues Ment Health Nurs* 2014;35:13-20.
- 41 Koplow SM, Gallo AM, Knaff KA, et al. Family caregivers define and manage the nursing home placement process. *J Fam Nurs* 2015;21:469-93.
- 42 Laditka SB. "It Can't Happen Soon Enough." The Role of Readiness in Residential Moves by Older Parents. *Gerontologist* 2017;57:6-11.
- 43 Iwasaki C, Goldenberg D, MacMaster E, et al. Residents' perspectives of their first 2 weeks in a long-term care facility. *J Clin Nurs* 1998;5:381-8.
- 44 Caron CD, Ducharme F, Griffith J. Deciding on institutionalization for a relative with dementia: the most difficult decision for caregivers. *Can J Aging* 2006;25:193-205.
- 45 Couture M, Ducharme F, Lamontagne J. The role of health care professionals in the decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Manag Pract* 2012;24:283-91.
- 46 Ducharme F, Couture M, Lamontagne J. Decision-Making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Serv Q* 2012;31:197-218.
- 47 Wilson DM, Vihos J, Hewitt JA, et al. Examining waiting placement in hospital: utilization and the lived experience. *Glob J Health Sci* 2013;6:12-22.
- 48 Légaré F, Stacey D, Brière N, et al. An Interprofessional approach to shared decision making: an exploratory case study with family caregivers of one IP home care team. *BMC Geriatr* 2014;14:83.
- 49 Söderberg M, Ståhl A, Melin Emilsson U. Family members' strategies when their elderly relatives consider relocation to a residential home—adapting, representing and avoiding. *J Aging Stud* 2012;26:495-503.
- 50 Löfqvist C, Granbom M, Himmelsbach I, et al. Voices on relocation and aging in place in very old age—a complex and ambivalent matter. *Gerontologist* 2013;53:919-27.
- 51 Söderberg M, Ståhl A, Melin Emilsson U. Independence as a stigmatizing value for older people considering relocation to a residential home. *European Journal of Social Work* 2013;16:391-406.
- 52 Gabrielsen-Järhult F, Nilsen P. On the threshold: older people's concerns about needs after discharge from hospital. *Scand J Caring Sci* 2016;30:135-44.
- 53 Nord C. Free choice in residential care for older people - A philosophical reflection. *J Aging Stud* 2016;37:59-68.
- 54 Jorgensen D, Arksey H, Parsons M, et al. Why do older people in New Zealand enter residential care rather than choosing to remain at home, and who makes that decision? *Ageing Int* 2009;34:15-32.
- 55 Heppenstall CP, Keeling S, Hanger HC, et al. Perceived factors which shape decision-making around the time of residential care admission in older adults: a qualitative study. *Australas J Ageing* 2014;33:9-13.
- 56 McKenna DM, Staniforth B. Older people moving to residential care in Aotearoa New Zealand: considerations for social work at practice and policy levels. *ANZSWJ* 2017;29:28-40.
- 57 Tyvima T, Kemp CL. Finnish Seniors' Move to a Senior House: Examining the Push and Pull Factors. *J Hous Elderly* 2011;25:50-71.
- 58 Vasara P. Not aging in place: negotiating meanings of residency in age-related housing. *J Aging Stud* 2015;35:55-64.
- 59 Vassallo T. Systemic therapy and aged Respite care a neglected area. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy* 1995;16:73-80.
- 60 Walker E, McNamara B. Relocating to retirement living: an occupational perspective on successful transitions. *Aust Occup Ther J* 2013;60:445-53.
- 61 Kao HF, Stultsbergen AK. Family experiences related to the decision to institutionalize an elderly member in Taiwan: an exploratory study. *Soc Sci Med* 1999;49:1115-23.
- 62 Chang Y-P, Schneider JK. Decision-Making process of nursing home placement among Chinese family caregivers. *Perspect Psychiatr Care* 2010;46:108-18.
- 63 Peace S, Holland C, Kellaher L. 'Option recognition' in later life: variations in ageing in place. *Ageing Soc* 2011;31:734-57.
- 64 Ayalon L. Intergenerational perspectives on autonomy following a transition to a continuing care retirement community. *Res Aging* 2016;38:127-49.



- 65 Fjelltun A-MS, Henriksen N, Norberg A, et al. Carers' and nurses' appraisals of needs of nursing home placement for frail older in Norway. *J Clin Nurs* 2009;18:3079–88.
- 66 Park M, Butcher HK, Maas ML. A thematic analysis of Korean family caregivers' experiences in making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility. *Res Nurs Health* 2004;27:345–56.
- 67 Cheng Y, Rosenberg MW, Wang W, et al. Access to residential care in Beijing, China: making the decision to relocate to a residential care facility. *Ageing Soc* 2012;32:1277–99.
- 68 Tamiya N, Chen L-M, Sugisawa H. Caregivers' decisions on placement of family members in long-term care facilities in Japan: analysis of caregiver interviews. *Soc Behav Pers* 2009;37:393–410.
- 69 Fjordside S, Morville A. Factors influencing older people's experiences of participation in autonomous decisions concerning their daily care in their own homes: a review of the literature. *Int J Older People Nurs* 2016;11:284–97.
- 70 Garvelink MM, Ngangue PAG, Adekpedjou R, et al. A synthesis of knowledge about caregiver decision making finds gaps in support for those who care for aging Loved ones. *Health Aff* 2016;35:619–26.
- 71 Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017;390:2673–734.
- 72 Jacobson J, Gomersall JS, Campbell J, et al. Carers' experiences when the person for whom they have been caring enters a residential aged care facility permanently: a systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep* 2015;13:241–317.



Review

Reasons for the Place of Care of the Elders: A Systematic Review

Gema Serrano-Gemes ^{1,2,*} , Manuel Rich-Ruiz ^{2,3} and Rafael Serrano-del-Rosal ¹

¹ Institute for Advanced Social Studies-Spanish National Research Council (IESA-CSIC), 14004 Córdoba, Spain; rserrano@iesa.csic.es

² Maimonides Biomedical Research Institute of Cordoba (IMIBIC), University of Cordoba (UCO), Reina Sofia University Hospital (HURS), 14004 Córdoba, Spain; enlirum@uco.es

³ CIBER on Frailty and Healthy Ageing (CIBERFES), 28029 Madrid, Spain

* Correspondence: gserrano@iesa.csic.es

Received: 31 August 2020; Accepted: 23 October 2020; Published: 27 October 2020



Abstract: Background: Relocation is a very important event in people's lives in general, but really significant in old age. However, some predictors of relocation still need to be improved. The objective of this review was to synthesize qualitative evidence to understand the reasons of the participants to decide on the place of care of the older people. Methods: Systematic review of qualitative studies was conducted in six databases: Scopus, Scielo, PubMed, PsycINFO, Web of Science and CINAHL, from its beginning until 29 November 2017. Qualitative or mixed studies, written in English or Spanish and addressing the decision-making process (already experienced by participants) on the place of care of older persons (65 years or older), were included in the review. PROSPERO (registration number: CRD42018084826). Results: A total of 46 articles were finally included in the analysis. Our main result is the distinction of multiple reasons for each population group involved in the decision-making process, ranking these reasons into three factors: Retention, pull and push. Conclusion: This differentiation allows for a more detailed and in-depth analysis of the motivations of the different groups involved in this process.

Keywords: decision-making; push-pull factors; location of care; older people; reasons

1. Introduction

Many studies and theories focusing on the study of migrations over the years are available [1]. Migrations can be defined as a displacement or change of housing, which must be of a certain permanent nature, or at least, it should possess intention of permanence, and this change is performed at a significant distance [2]. The model derived from the well-known theory of push-pull is the migratory explanatory model that has had a greater impact in the scientific field [1].

The analytical framework of “push” and “pull” factors is widely known, being used for the first time, implicitly, by Ravenstein in 1885, and it was later analyzed by Lee in 1966 [2]. Lee pointed to different factors involved in the migration decision: factors related to the place of origin, factors related to the place of destination, problems, and factors of a personal nature [3]. This author highlighted that both the place of origin and the place of destination have factors maintaining people in the place or attracting them, and factors that push them out [3].

From a motivational point of view, empirical evidence often distinguishes between push and pull factors in the relocation process [4]. These authors stated that despite the fact these dichotomous factors are useful, they can be enriched by taking into account the motivations leading to relocation [4]. There is also the need to refine certain predictors of relocation [4].

In addition, it is important to note that relocation is understood as a significant event at the emotional level at any time in a person's life, but especially in old age [4].

This fact is even more relevant if we take into account the projections of an increase in the number of older people, thus leading to an aging of the global population [5]. In this regard, the United States Department of Health and Human Services, in a report related to long-term care, already pointed out a few years ago that the increase in demand for long-term care services in the coming years would be mainly related to the aging of the baby boom generation [6]. Additionally anticipating in this same report that an intensification of long-term service requests in both community and institutional care settings for the older people would occur [6].

However, as shown in the World Report on Aging and Health, although evidence suggests that placing older people at the center of healthcare is the best way to respond to their needs, health services at the global level are still not in line with the health problems of this group [7]. This deficient attention is hampered by both the lack of knowledge of the needs and priorities of the older people, and the discrimination suffered by the elders in the different health services, for example, not being asked about their preferences regarding their care [7].

In fact, one of the three basic principles of evidence-based medicine is that evidence is not the only element necessary to make a clinical decision [8]. In addition to the skills of professionals in interpreting the patient's situation and the available evidence, clinical decisions must also be consistent with the preferences and values reported by the patient [8].

However, shared decision-making is not commonly used despite all its benefits [9]. Today, little consensus and research on decision-making preferences of elders regarding their health is found [10].

Due to all of the above, the research question in this article was: What are the participants' reasons to decide on the place of care of the older people? Our objective being to synthesize the evidence with qualitative methodology to understand the reasons for participants being involved in the decision-making process on the place of care of the older people.

This review arises from a wider systematic review dealing with the decision-making process on the place of care for the older people by taking into account different aspects of interest: the participants in the process, their experiences and their reasons. The protocol for this wider systematic review was registered in PROSPERO (registration number: CRD42018084826), and it is already published [11]. Our group has recently published a study addressing the first of these aspects, that is, the participants [12]. The present review focuses on the third of these aspects, that is, the reasons of the participants.

2. Methods

2.1. Design

We conduct a systematic review of qualitative studies. This review was informed by Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research (ENTREQ) statement [13] and Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) statement [14] (Supplementary Materials: Table S1: PRISMA Checklist).

In this study, the following inclusion criteria were used: (a) original studies published in English or Spanish with qualitative or mixed-method; (b) studies dealt with the decision-making process on the place of care (already experienced by the participants) of the older people, adults who are 65 years or older.

The following studies were excluded from the present review: (a) studies about decisions on the place to die, palliative care, terminal patient care, advance directives, advance care planning, and/or the end of life; (b) studies about decisions on acute care, specific health problems (such as psychiatric inpatient care) and/or temporary places of care; (c) studies where relocation has started in an institutional environment; (d) studies about decisions on the place of care related to intellectual disabilities or substance abuse; (e) conference proceedings (conference abstracts) or doctoral theses; (f) studies whose complete text was not accessible.

More information about the inclusion and exclusion criteria of studies can be checked in the review protocol [11].

2.2. Search Strategies

To ensure an exhaustive and specific search, we developed, refined and conducted the strategy in different databases: Scopus, core collection of Web of Science, SciELO Citation Index (through Web of Science), MEDLINE (through PubMed), PsycINFO (through ProQUEST), and CINAHL Complete (through EBSCOhost).

These searches in the databases were performed from the beginning of the databases until 29 November 2017.

These searches focused on five key concepts: (1) elders, (2) relocation/location of care, (3) different options of places of care, (4) decision making, and (5) issues not related to the object of the study but which could confuse the search strategy: intellectual disability, substance abuse, place to die, palliative care, terminal patient care, advance directives, advance care planning, and the end of life (which are composed of different terms). The terms that composed each concept were linked using the OR connector. Later, the first four concepts were joined using the AND connector, while the fifth was joined to the others using the NOT connector. Finally, this strategy was adapted to each database by using its specific terminology to adjust to the requirements of each one of them. The different search strategies can be found in a previously published review protocol [11].

2.3. Article Selection

To determine inclusion and exclusion criteria of studies obtained in the search strategy, two reviewers independently examined the title and abstract of each article. In cases of disagreement, the third reviewer intermediated. Then, the same process was performed with the full-text articles.

In order to include in the review all articles of interest related to the topic, the list of references in the papers finally included were also reviewed. Figure 1 shows the complete process of selection of articles.

2.4. Data Extraction

A tool specifically developed for the purpose of this study was used for the extraction of data from the finally included articles. This tool had two parts: one descriptive, while the other one is directly related to the objective of the review.

Information was collected on the first part of the tool: title, year of publication, country, authors, objective of the study, design/methodological basis, sample, techniques/methods, and data analysis methods/techniques. This information is summarized in Table 1.

The second part of the tool focused on: results and the final conclusion. This information obtained in this second part of the tool was subsequently analyzed in depth in the results section.

2.5. Quality Appraisal

In this review, a template to help understand a qualitative study designed by the Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe) [15], in particular, the Spanish version, was used.

The rating and scoring system suggested by Butler et al. [16] has been used to score the quality level of the various studies included: YES = 1, NOT SURE = 0.5, and NO = 0. These authors established three categories based on the score obtained: high-quality (Scores 9–10), moderate-quality (Scores 7.5–9), low-quality (less than 7.5), and excluded those with less than 6 points. However, in the present review the quality of the studies was not considered an inclusion/exclusion criterion; therefore, no studies have been excluded based on their quality.

Two reviewers independently assessed the quality of the articles finally included in the review, discussing with a third reviewer the cases in which discrepancies were found to reach an agreement.

The relative contribution of the articles to our results, according to their quality, has also been analyzed considering a process previously proposed by other authors [17]. In this review, each time a study provided information to the results was considered a relative contribution. Thus, a score of 7 means that the study has contributed seven times to the results of the present review.

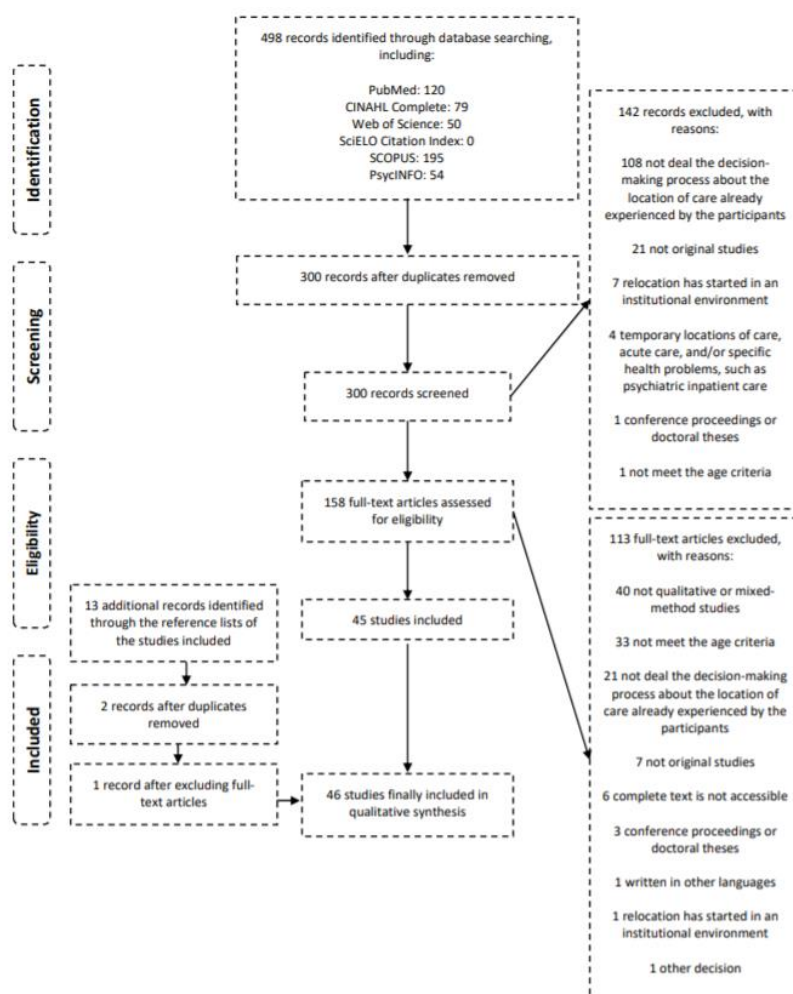


Figure 1. Flow chart (Modified from the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) Flow Diagram [14]). Source: Own elaboration based on the information obtained. More information about the identification in the review protocol [11].

Table 1 shows information on the quality assessment, the score and the relative contribution of the articles.

2.6. Data Analysis

We synthesized the data of included studies using the Constant Comparative Method [18] from Glaser and Strauss' Grounded Theory [19].

We conducted the following steps to synthesize the findings of the included studies. First, we read and reread the results and the final conclusions of the different studies to understand in depth their meanings. Second, we classified the information using a widely used and known classification of reasons: pull and push factors (taking into account the definitions suggested by Lee [3]). At all times, the possibility of emerging categories was considered; in addition, the constant comparison of the created categories and subcategories was performed.

Two authors performed the analysis of data independently, and the third author was asked when needed. Finally, all authors reviewed and discussed the results ensuring that they fitted the original information.

3. Results

3.1. Study Characteristics, Quality and Contribution

A total of 498 articles were identified through our search strategy in the different databases [11]. Additionally, 13 articles were identified after reviewing the reference list of the studies finally included. Finally, 46 articles were included in this systematic review (Figure 1).

Of the 300 articles reviewed, there were only 15% discrepancies between the two reviewers, in which the third author was consulted in order to reach an agreement. Therefore, the percentage of agreement was higher than 80%.

The 46 studies included were conducted in different countries, although the vast majority were conducted in the United States. The rest of the countries, from largest to smallest number of studies contributed, were: Canada, Sweden, New Zealand, Australia, Finland, Taiwan, United Kingdom, China, Germany, Israel, Japan, Norway, and South Korea.

Regarding quality, most of the articles included have obtained a moderate quality (22 articles), 16 articles obtained a high quality, and 8 articles obtained a low quality.

Regarding the relative contribution of the studies, no relationship was found between the relative contribution of the studies to the results of the review and the quality of the articles. This lack of correlation occurs because some articles have obtained a great contribution and they have shown a low quality, such as the study of Gottlieb et al. [20]; in contrast, low contribution and high quality was found, for example, in the study conducted by Wilson et al. [21].

The study with the highest relative contribution was conducted by Ducharme et al. [22] (with a high quality); whereas the study conducted by Johnson et al. [23] (with moderate quality) obtained the lowest contribution.

Table 1 shows more details.

Table 1. Characteristics of the included studies, quality assessment and relative contributions (a).

Study Country	Study Aim	Design, Methods/Techniques for Information Collection, Analysis, Sample	Assessment of Quality (AQ) Relative Contribution (RC)
Hartwigsen, 1987 [24] United States	This article discusses a relocation pattern as suggested by a sample of older widows, illuminating the identified steps taken with statements gleaned from interviews that are representative of the respondents as a whole.	Pilot study. Interviews. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Twenty-five older widows.	AQ: Moderate (7.5) RC: 25
Groger, 1994 [25] United States	This article allows the care recipients to present their own views of the decision process that resulted in their nursing home placement.	Exploratory, qualitative approach. Long interviews. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Ten elders.	AQ: Low (6.5) RC: 25
Dellasega & Mastrion, 1995 [26] [United States]	To identify and describe specific stressors experienced by family members during and after making the decision to place an elder in a skilled care facility.	Qualitative methodology. Interactive interviews. Using ethnographic summary and content analysis. Seven family members.	AQ: Moderate (8.5) RC: 10
Vassallo, 1995 [27] Australia	This paper shows how a therapeutic intervention was used to help an elderly couple when one of them required nursing home respite care.	[Case study] The case: a woman [older people] and her husband [family caregiver]	AQ: Low (5.5) RC: 23
Iwasaw et al., 1996 [28] Canada	To give voice to residents, listen to their experiences of this early phase of relocation, and thus fill a gap in the literature.	A qualitative study. Open-ended interviews. The constant comparative method of qualitative analysis. Twelve residents in long-term care facilities [older people]	AQ: Moderate (8.5) RC: 9
Dellasega & Nolan, 1997 [29] United Kingdom United States	To examine the positive and negative post-placement responses of family members who were involved in the placement process, and to identify possible areas for intervention.	A cross national study. Interview questions were part of a larger questionnaire [which can be consulted in other study]. Six open-ended questions were extracted from the questionnaire. Content analysis. One-hundred-and-two family members: United States: 54; United Kingdom: 48	AQ: Low (5.5) RC: 10
Rodgers, 1997 [30] United States	To gain information regarding specific aspects of the nursing home placement experiences of family members.	[Qualitative study]. In-depth interviews. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Nine family members.	AQ: High (9.5) RC: 37
Kao & Stufbergen, 1999 [31] Taiwan	The research question: What are the experiences of family members related to the decision of institutionalizing an elder in Taiwan?	Exploratory qualitative study. Semi-structured interview. Content analysis. Nine family members.	AQ: Moderate (7.5) RC: 23
Jenkins, 2003 [32] United States	This article presents results of an exploratory study examining the care arrangement decision process from the perspective of all decision participants.	Exploratory study. In-depth, semi-structured interviews. Thematic analysis. Eleven older women; 9 family members; 5 case managers; 1 nursing home administrator.	AQ: Moderate (7.5) RC: 36
Park et al., 2004 [33] South Korea	To describe the experience of making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility among a group of 19 Korean family caregivers living in Korea.	[Qualitative study]. Semi-structured taped interviews. Thematic analysis. [Analysis process explained in detail in the article] Nineteen family caregivers.	AQ: Moderate (7.5) RC: 11
Caron et al., 2006 [34] Canada	To explore, from a retrospective viewpoint, the decision-making process used by family caregivers for institutionalizing a family member with dementia; and to develop a theoretical model of this decision-making process, based on the caregivers' perspectives.	Qualitative research approach. The grounded theory method. In-depth interviews. The constant comparison of data. Fourteen family caregivers.	AQ: High (9) RC: 24
Groger & Kinney, 2006 [35] United States	To capture the circumstances leading up to the move, events leading to the decision to move, expectations, values guiding the decision, the actors involved in the decision, and knowledge about long-term care options. One family's experience with elder care.	[Mixed method study]. Qualitative face-to-face interviews. Using line-by-line text analysis. Twenty elders.	AQ: Moderate (7.5) RC: 34
Lynch, 2006 [36] United States	To develop a substantive theory of the decision-making process associated with relocation to assisted living facilities from the perceptions of elderly individuals who have moved to such setting.	[Case report] [researcher's mother]	AQ: Moderate (7.5) RC: 42
Chen et al., 2008 [37] United States	To advance existing knowledge of later-life couples as well as life in these care settings and, in turn, inform policy and practice.	Qualitative grounded theory approach. In-depth semi-structured interviews. Data were analyzed and interpreted utilizing grounded theory. Twenty-eight elders.	AQ: High (9) RC: 19
Kemp, 2008 [38] United States		A larger, exploratory study. In-depth, semi-structured, qualitative interviews. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] The study involved two separate, simultaneous data collection processes. Twenty married couples [older people]; 10 adult children.	AQ: Moderate (8.5) RC: 28
Saunders & Heilker, 2008 [39] United States	To explore the expectations and experiences of 5 newly admitted residents of an ALF [Assisted living facilities] over a 6-month period.	Qualitative exploratory design. Open-ended interview. Content analysis. [Analysis process explained in detail in the article] Five residents [older people]	AQ: High (9.5) RC: 7

Table 1. Cont.

Study Country	Study Aim	Design, Methods/Techniques for Information Collection, Analysis, Sample	Assessment of Quality (AQ) Relative Contribution (RC)
Bekhet et al., 2009 [40] [United States]	To understand the reasons of why elders move to retirement communities and what living in retirement communities is like from the perspective of relocated elders.	Qualitative study: Interviews. Qualitative data for this analysis were collected during a quantitative study. Constant comparative method. [Analysis process explained in detail in the article] One-hundred-and-four elders.	AQ: Low (6.5) RC: 25
Fjellum et al., 2009 [41] Norway	To explore carers' and nurses' appraisals concerning if and when NH placement for frail older people awaiting placement was needed and to illuminate ethical issues involved in deciding upon NH placement. [NH: nursing home]	Descriptive and comparative cross-sectional study using qualitative methods. Interviews. Qualitative content analysis. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Eleven carers with different kinship to the older people; 11 nurses	AQ: Moderate (8.5) RC: 35
Gottlieb et al., 2009 [20] United States	To illustrate the manner in which experiences of parents and peers are salient to older adults who may be considering health-related residential adjustments for themselves.	Exploratory study. In-person, semi-structured interviews. Case summaries were prepared from audio-recordings of the interviews. Thirty-four older adults.	AQ: Low (5.5) RC: 40
Jorgensen et al., 2009 [42] New Zealand	To investigate why older people entered residential care, and who was instrumental in making that decision.	A mixed method approach. Longitudinal study based on both qualitative and quantitative data. Interviews: structured and semi-structured questions. [The tools differ by group, using from interviews included with structured and/or semi-structured questions, to a standardized tool]. General Inductive approach derived from the Grounded theory. [Analysis process explained in detail in the article]	AQ: Moderate (8.5) RC: 37
Taniya et al., 2009 [43] Japan	To explore Japanese caregivers' decisions to place their older family members in LTC facilities. In particular, we were interested in investigating the evidence of caregivers' conflict during the decision-making process. [LTC: long-term care]	One-hundred-and-forty-four older people; 47 caregivers of the older people; 12 service co-ordinators; a multidisciplinary team (four members)	AQ: Low (6.5) RC: 23
Chang & Schneider, 2010 [44] Taiwan	To understand the Chinese family caregivers' decision-making process of nursing home placement.	Grounded theory approach. In-depth individual interviews. [Analysis process explained in detail in the article] Thirty family caregivers.	AQ: High (10) RC: 12
Johnson et al., 2010 [23] United States	To identify the extent of older adults' participation in the nursing home relocation decision and to identify the extent that SOC, functional ability, and physical functioning were related to decision-making participation. [SOC: sense of coherence]	A mixed-methods, descriptive design. Qualitative and semi-structured interviews. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Sixteen older adults.	AQ: Moderate (8.5) RC: 4
Peace et al., 2011 [45] England	To reflect the diversity of people and places in the three areas. The research sought the views of older people living in each locality.	[Qualitative study] Ethnographic methods. Nine focus groups. Fifty-four interviews. Thematic content analysis on detailed interview narratives guided by the grounded theory approach. Fifty-four respondents [older people].	AQ: Moderate (8) RC: 42
Tyrimaa & Kemp, 2011 [46] Finland	To identify the main attributes and features that influence the decision-making process for Finnish seniors.	Case study. In-depth interviews and open-ended survey question data. Content analysis. The three cases: Loppukiri, Kotosalla, and Keinusaari. One-hundred-and-twenty residents [older people]; 22 Keinusaari; 34 Loppukiri; 64 Kotosalla	AQ: Moderate (8) RC: 29
Cheng et al., 2012 [47] China	To discuss how a sample of older people and their family members made the decision to move to a specific RCF and what factors influenced the decision-making process in the socio-economic and cultural context of Beijing [RCF: residential care facility]	[Qualitative study]. In-depth semi-structured interviews. The analysis of the data was based on the constant comparative method. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Twenty-seven older residents; 16 family members; 5 residential care facility managers	AQ: Moderate (8.5) RC: 31
Couture et al., 2012 [48] Canada	To describe the role of the health care professionals within decision-making process regarding the placement of a cognitively impaired relative.	[Qualitative study]. A grounded theory approach. Semi-structured interviews. Constant comparative method. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Eighteen family caregivers.	AQ: High (9) RC: 24
Ducharme et al., 2012 [22] Canada	To build an explanatory model of the decision-making process by carrying out a prospective qualitative follow-up of family caregivers having thought about placing an elderly relative.	Qualitative grounded theory approach. Semi-structured interviews. Using ongoing comparative analysis. Eighteen family caregivers.	AQ: High (9) RC: 53

Table 1. Cont.

Study Country	Study Aim	Design, Methods/Techniques for Information Collection, Analysis, Sample	Assessment of Quality (AO) Relative Contribution (RC)
Söderberg et al., 2012 [49] Sweden	To reveal how family members act, react and reason when their elderly relative considers relocation to a residential home.	[Qualitative study]. Open, semi-structured interviews. A thematic analysis. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Seventeen family members.	AQ: Moderate (7.5) RC: 8
Ewen & Chahal, 2013 [50] United States	To elucidate the push-pull factors associated with moving into congregate senior housing. To investigate the perceived and experienced stresses associated with moving into a congregate living environment.	Qualitative and quantitative approaches. Phenomenological approach. Two a mixed-methods in-depth, semi-structured research interviews. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Twenty-six older women.	AQ: High (9) RC: 24
Löfgvist et al., 2013 [51] Sweden Germany	To explore how very old community living people reason about aging in place and relocation in very old age.	Quantitative and qualitative data. Qualitative interviews. Secondary analysis of interview data. Conventional qualitative content analyses. Eighty older people, 40 from each country.	AQ: Moderate (8.5) RC: 22
Söderberg et al., 2013 [52] Sweden	To reveal how the culture of independence influences the decision-making process preceding the relocation to a residential home; and since there is a predominant ideology of ageing in place, how a continued life in ordinary housing is justified versus how relocation to a residential home is excused.	[Qualitative study]. Open semi-structured interviews. Hermeneutics. [Analysis process explained in detail in the article] Twenty-one older people.	AQ: High (10) RC: 30
Walker & McNamara, 2013 [53] Australia	To identify key factors over different stages of relocation; to determine the range of strategies employed by older adults in relocating and maintaining a sense of home; and to explore the scope for preventative occupational therapy in promoting health and well-being throughout relocation for relatively healthy older adults.	[Qualitative study]. Semi-structured in-depth interviews. Grounded theory approach. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Sixteen older adults.	AQ: High (9) RC: 34
Wilson et al., 2013 [21] Canada	To gain an understanding of the lived experience of older patients as they wait in hospital for a nursing home bed, describe waiting placement patients and clarify their share of hospital utilization in Alberta, a western-Canadian province.	Two-part mixed method study. Interviews. Constant-comparative data analysis method. Nine older persons	AQ: High (9) RC: 6
Heppner et al., 2014 [54] [New Zealand]	To describe in-depth factors related to subsequent institutionalization and, in particular, to highlight the perceived role of social context in preventing or precipitating residential care admission.	Two qualitative methods. Telephone interviews. [Key topics from these telephone interviews were then examined in more depth with a purposively selected group of participants: the older people and the carer they chose]. Face-to-face interviews. General inductive approach. Thematic analysis. [Analysis process explained in detail in the article]	AQ: Moderate (7.5) RC: 34
Johnson & Bibbo, 2014 [55] United States	The present study used interview data immediately following the transition into a nursing home and again six to eight weeks later in order to better understand the experiences of older adults.	One-hundred-and-forty-four older people. [Later, it was sought a purposively selected group of 15 participants. Fifteen older people and the caregiver they chose]	AQ: High (9) RC: 7
Koenig et al., 2014 [56] United States	To explore the older adults' and family members' perspectives on the decision-making process that lead up to the admission of the older adult into an AL facility. [AL: assisted living]	A larger longitudinal study. Semi-structured interviews. The analysis employed interpretive phenomenology. Thematic analysis. Eight older adults.	AQ: Moderate (8) RC: 36
Légaré et al., 2014 [57] Canada	To determine the feasibility of implementing IP-SDM in the clinical practice of IP home care teams. To explore the perceptions of family caregivers about the decision-making process they had experienced regarding relocating their relative and about the applicability of IP-SDM in this context. [IP-SDM: interprofessional approach to shared decision making]	Qualitative study. A naturalistic paradigm. Interviews. Constant comparative method. Twenty-two older adults; 22 family members	AQ: High (9.5) RC: 7
Mannier & Winslow, 2014 [58] United States	To describe the contrasting perspectives between a family caregiver and the caregiver's professional provider regarding the placement decision-making experience of the caregiver.	Exploratory case study. Individual interviews. Hybrid process of inductive and deductive thematic analysis. Six family caregivers.	AQ: High (9) RC: 14

Table 1. Cont.

Study Country	Study Aim	Design, Methods/Techniques for Information Collection, Analysis, Sample	Assessment of Quality (AQ) Relative Contribution (RC)
Koplow et al., 2015 [59] United States	To understand the ongoing caregiving experiences of primary family caregivers during the first few months following nursing home placement of a family member. To discuss the experiences of those who for various reasons have not chosen to or found it possible to age in place.	A qualitative descriptive, two-time-point design. Interviews. [Analysis process explained in detail in the article] Ten family caregivers.	AQ: Moderate (8.5) RC: 11
Vasara, 2015 [60] Finland		[Qualitative study]. Narrative interviews. [The interviews are part of a larger body of data gathered. Information explained in detail in the article] Narrative analysis. Preliminary thematic analysis. Fourteen persons [older people].	AQ: Low (6.5) RC: 22
Ayalon, 2016 [61] Israel	This study addresses the issue of autonomy following the transition to a CCRC, as this transition likely represents a defining point in intergenerational relations as well as in older adults' sense of autonomy. [CCRC: continuing care retirement community]	[Qualitative study]. Interviews. [Analysis process explained in detail and step by step in the article] Thirty-six older adults; 34 family members	AQ: High (9.5) RC: 19
Gabrielsson-Jarhult & Nilén, 2016 [62] Sweden	To explore older people's concerns about their needs as expressed in discharge planning meetings at a hospital.	An explorative design based on observations was used in this qualitative study. Observations. Qualitative content analysis using both a manifest and a latent (interpretive) approach. Twenty-seven older people.	AQ: High (9.5) RC: 30
Nord, 2016 [63] Sweden	To explore free choice in relocation to residential care.	A qualitative study. Semi-structured, open-ended interviews. Three free will perspectives were used as the guiding theoretical framework in the analysis. Thirteen older people.	AQ: Low (6.5) RC: 37
Laditka, 2017 [64] United States	This study looks at the role of readiness in an older parent's residential moves.	[Case report] [Researcher's father]	AQ: Moderate (7.5) RC: 40
McKenna & Staniforth, 2017 [65] New Zealand	To gain an in depth understanding of what older people experienced during the move to residential care, the impact this had on each individual and how they coped.	Exploratory study. Semi-structured interviews. Data analyzed thematically. Nine older people	AQ: Moderate (8.5) RC: 9

Source: Own elaboration based on the information obtained from the 46 studies included in this systematic review. ^(b) The columns regarding "Author, Year of publication, Country, Study aim, Design, Methods/Techniques for information collection, Analysis, Sample" of this table have been completed respecting the information provided by the authors in the studies. In some cases, for further explanation, the authors of this review have added information that did not appear explicitly in the study, shown in the table in square brackets [].

3.2. Key Findings

Some studies included in our literature review [35,40,46,50] classify the reasons causing older people to move into two categories: push and pull factors.

However, in this review, many reasons have been found that did not fit this well-known dual classification, responding much better to a three-factor classification, which simply arises from subdividing the “pull” factor into two (based on the definition suggested by Lee [3]), understanding that there may be “retention/maintenance” factors at the place of origin, “push” from the place of origin, and “pull” to the new place.

Thus, in this review, the reasons mentioned in the different studies included in our results have been classified, first, in factors of: retention, pull or push. Second, within each of these factors, the reasons have been subclassified into thematic categories. Third, each factor and category has been explained by the reasons constituting them (showing the factors mentioned in a larger number of studies included in the revision), and those accompanied by different quotations (Q) on some occasions (Supplementary Materials: Text S1: Original Quotes).

Finally, we performed a further subclassification according to the different participants that have been found in this decision-making process, following the classification presented in another recently published systematic review: older people, family members, professionals and other relevant people, such as friends and neighbors [12].

Accordingly, it was possible to analyze the results found in this review in a more thorough and complete manner, and to focus in a much more precise way on the studied object: the decision about the place of care, in any of its options (not only the decision to move, but also, for example, the decision of not relocating).

A brief summary of our results can be seen in Figure 2.

3.3. Retention Factors

Retention factors have been understood in this review as all factors making the older persons not change the place of care in which they are located.

These factors have been mentioned by all studied population groups: older people, family, professional and other relevant persons. However, there are differences among them.

Thus, although the categories constituting the retention factor in older people and family members coincide (“the house”, “the rejection of other options” and “facilitating elements”), the specific reasons constituting them are, on certain occasions, different/specific and even unique according to the population group.

For example, the “own house” category shows how older people want to be at home [25,27,36,41,42,52], maintain autonomy (freedom and privacy) [51,64], maintain roles and routines [51], or maintain their social networks [51,64], finding that some older people have a strong emotional bond with the home [51,64].

Furthermore, the family members mention completely different aspects in the category of “house of the older person”. They emphasize their desire to care at home [32,36,41–43,59], while reflecting on the health status of the older person [22,41]. However, they also mention the difficulty in deciding for the older person [22] and even the loneliness they would feel if the older person was not with them [22,34] as reasons.

Another example would be the category of “rejection of other options”. Although this category has been mentioned by both older people and family members, some differences have been found between these two groups. Older people refer to different kinds of reasons making them reluctant to change a place of care, such as reluctance to control [45], to use home help and/or technical help [52,62] or to live in other places [20,45,62]; the relatives, on the other hand, among their reasons of “rejection of other options”, sometimes mention the refusal of the older person [22,32,43,49,64] and the refusal of the professionals [48].

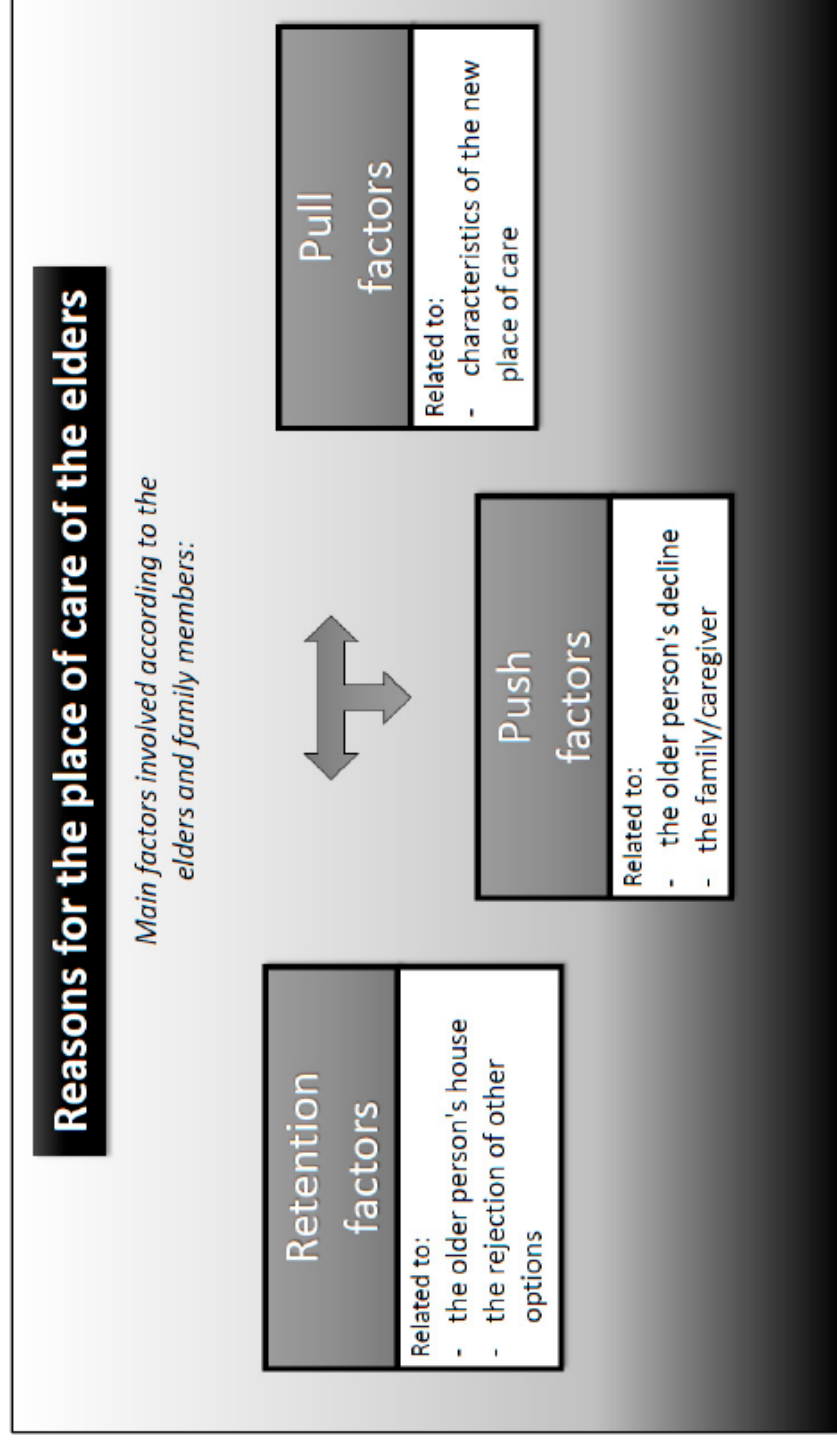


Figure 2. Main factors involved according to the elders and family members. Source: Own elaboration based on the information obtained from the studies included in this systematic review (more detailed information on these factors can be found in the Supplementary Materials: Table S2: Main factors: elders and family members).

Regarding the facilitators, although the content of these does not differ too much, since both population groups mention the support of other people and the environment is adequate, older people mention specific facilitators related to their own health and capacity (be still too healthy [63]; feeling well [22,51,52,62]; or mobility of the older person [42]).

More details are found in Supplementary Materials: Table S2: Main factors: elders and family members.

Moreover, the group of professionals and the group of other relevant people differ in greater measure from the other groups.

For professionals, within the retention factor, the main category to consider is that relocation is not necessary [36,48], so they choose to delay relocation [48], for example, because of the possibility of causing confusion and distress in the patient [48].

However, sometimes professionals decide not to change the place of care because the older person has family support [32] (Q13) [32]. Although, on other occasions, they simply make this decision to satisfy the family [32] (Q14) [32] or to preserve the perception of independence of the older person [32], these latter reasons being consistent, in a certain way, with those expressed by the older people and family.

Finally, for the group of other relevant people, the only category and reason expressed to retain the older person in the current environment has been to consider that older people were too young to move [20,35] (Q15) [35]. This resembles, in some way, some of the older people's facilitators.

3.4. Pull Factors

In this review, the pull factors have been interpreted as all those reasons that pull towards a new place of care.

This type of factor has only been mentioned by older people and family members. Categories directly mentioning a new place of care, that is, those reasons directly related to the new place of care and the characteristics of this place, were the most often mentioned by these two groups. Most of the reasons constituting these categories are consistent between both groups, only sometimes we found specific and particular aspects for one of the groups. An example of a difference would be the reason "familiarity and reputation" [20,25,35,40,45,47,50,62] reported by older people, a reason not reported by family members, although these mention a related aspect, such as "quality of the place of care" [30]. Another example in which certain differences were found would be the reason of "social environment" [20,35,45–47,50,53] reported by older people, in which the importance of having "opportunities for socialization" [20,35,45,46,53] or "living with people of the same age" [46] is highlighted. In contrast, family members have no equivalent reason, although they are somewhat concerned about aspects related in one way or another to the social environment of the older person, for example, mentioning the importance of taking into account the "staff of these places" [36,64] and the "status and behavior of the residents of the places of care" [64].

Supplementary Materials: Table S2: Main factors: elders and family members show further details on the main pull factors of elders and family members.

Finally, both older people and family members mentioned other general pull categories, not directly related to a place of care, but simply reasons that encouraged them to change, and to go to other places of care. For the older people, the following pull factors were found: temporal access to relocation [36,39,62], seek independence [20,37], importance of information [45,55], avoid further movings [20], seek a new lifestyle and activities [46], have a new partner [51], seek security [40], and receive advice from others [53]. In contrast, for family members, these general pull categories are: Information on places of care [26,30,64] (Q26) [26], care needed for older person [29,34], search for a safer environment [29,34], increase the social network of the older person [22], preserve the independence of older people [32], and improve the elder's quality of life [34].

3.5. Push Factors

Push factors have been understood as all those factors leading the elders to change place of care, pushing them out and/or encouraging them to leave the current place.

Older people, family members and professionals have mentioned, to a greater or lesser extent, reasons for this type of factor.

The categories mentioned by older people and family members are, at first glance, quite similar, although they have certain differences.

Both groups mention the “decline of the older people” category, highlighting the deterioration of health of older people and their need for help. However, family members report about “falls” [22,30–32,34,36,38,41,42,48,58] as a relevant reason, while this is not found among the most mentioned category in the group of older people. Older people often mention “isolation/loneliness” [20,24,32,40,46,53,54,61,63] and “insecurity/unsafety” [23,32,36,45,56,60,61,63,64] as relevant reasons, while relatives do not mention them so frequently.

Despite both the elders and their relatives mentioning problems related to the burden of care, older people reported family-related reasons in general, while family members reported more specifically problems directly related to the caregivers. Another factor showing differences is both groups mention the environment, family members reported reasons related to both the formal and informal environment, whereas older people referred only to the formal environment.

Finally, these differences between the two groups are even more obvious if we look at the categories mentioned by the group of older people. The latter group have a unique category, such as: “Anticipate” [20,24,35,46,52,53,60,61,63]: whether acting in advance [24,46,52,53,63], taking into account previous experiences of known people [20,24,35] or being the timely moment [35,53,60]. In contrast, family members do not point this out among their most frequently mentioned reasons.

Supplementary Materials: Table S2: Main factors: elders and family members show further details on main push factors of elders and family members.

Furthermore, the push categories reported by the professionals [22,25,27,30–32,38,41–43,45,48,54,60,63,65] are mainly two.

The first push category reported by the professionals was their concern about the elders [25,27,30,32,38,41,42,45,48,63,65], which contemplates: the elders’ deterioration [25,27,38,41,42,63], their fragility [32], their loneliness [41], their low quality of life [41], their safety [32,41,65], their well-being [25,30,45], the improvement of the quality of care [48], and because the elder had the necessary level of care [41].

Whereas the second push category would be their concern for the caregiver [22,27,41,43,48], a category that focuses on: protecting the physical and psychological health of the caregivers [48], concern about their exhaustion [41,43], and the fact that they have reached the point where the caregiver needs to relocate the older person [22,27,43].

However, professionals also have other categories. Whether they are reasons related to the place where the older person lives [22,48,63]: because, for example, the home does not adapt to the needs of the older person [63], or because the current place of care can no longer provide the required care [22]; or related to the hospital [30,31,54,60]: stopping hospital care and thus discharging the older person [30,31], suggesting from the hospital the relocation [30,54] to avoid new admissions [54], and even, prompting the professionals themselves the relocation during the hospitalization [60].

Although professionals reported categories, which a priori may seem different from those reported by older persons and family members, the reasons constituting these categories are quite similar to the reasons mentioned by the other population groups.

4. Discussion

The main outcome of the review has been the existence of a wide range of reasons involved in the relocation decision-making process in the different population groups analyzed. Along with this large variety, another important result has been the yield of a new categorization of reasons in three

factors (retention, pull and push), which has allowed to make a more detailed and in-depth analysis of this process.

More specifically, the retention categories found have been multiple, especially in the group of older people and family members. However, the categories mentioned most often by these two groups were those related to the retention caused by the house, as well as the rejection of other options. In relation to this latter aspect, and more specifically to the reluctance to control expressed by older people in our review, another study of the literature shows similar results [66], with quantitative methodology, which highlights how the perception of loss of independence and lack of privacy were mostly informed by older adults as an aspect that is likely to discourage relocation.

Among the retention categories of the professionals found in our review, it is noteworthy that they consider that the relocation of the older person is not necessary. However, sometimes, although the professionals did not want the older person to live alone, they allowed it because of the family support available to the elder. This latter aspect is of particular interest because it is consistent directly with the systematic review of Friedman et al. [67]. The mentioned review looked at whether family caregivers offset healthcare costs for older people, showing as part of their results that having family caregivers delays or decreases older people's entry into a nursing home [67]. Thus, having family support seems to make staying at home easier for the older people, thereby delaying entry into an institutional environment.

Furthermore, within the group of other relevant people, older people's friends pointed out that they do not find the location necessary, highlighting that they were still too young to make that kind of decision, which is consistent with the results of the study developed by Crisp et al. [66], in which some older adults pointed out that they perceived the retirement villages as places only suitable for older people (although it was a factor mentioned in less proportion than other factors).

In relation to the pull factor, it is interesting to point out two aspects of our results. First, only two groups have provided reasons for this type of factor: older people and family members. The second aspect of interest is that, in contrast with the other two factors (retention and push), which were composed of a greater variety of categories with multiple reasons, the pull factor was focused mainly on one single category: characteristics of the new place of care. Thus, this category of our review is consistent with the quantitative study of Crisp et al. [66], who indicate that a large part of the participants, in relation to the characteristics of the retirement village, agreed about having some kind of independence, having space to be able to take a walk, a factor of assisted living and access to medical facilities, as significant elements influencing relocation decisions.

Finally, with regard to push factor, three population groups have provided information: older people, family members and professionals. For all of them, the most supported categories were those with aspects related to the older person and the family/caregiver. With regard to the category related to the older person, the reasons have focused mainly on the deterioration of the health of the older person and the need for assistance of the older person, which is consistent with the review of Henkens et al. [68], who reported that the greater reliance on support services and health deterioration are two essential elements motivating the decisions of housing relocation.

Moreover, regarding the push categories, we found in our review that the category considering aspects related to the caregivers, highlighting how family members feel unable to continue the care and the deterioration of their own state of health, has been reported quite frequently. This result is consistent with the quantitative study of Buhr et al. [69], who reported that the most frequent reasons given by caregivers for institutionalization were that their loved ones needed a more complex care than that they could provide to the elder and that the caregivers' own health would make it impossible to continue performing the care tasks.

Strengths and Limitations

The strengths of the present study should be highlighted. The results of this review represent a significant contribution to the international literature on the reasons arising throughout the decision-making process on the place of care of elders.

Previous studies, such as the systematic review of Roy et al. [70], have addressed the factors involved in housing decisions among frail older adults. However, the significance of the present review is because it complements and helps to develop this field of research by taking into account all the people involved in the process. Additionally, we have performed an in-depth qualitative analysis, which has allowed us to analyze the studied process more closely.

Therefore, we believe that all this information will make it possible to make improvements not only at the organizational level or for the improvement of the work and approach of the professionals facing every day this decision-making process, but also that the older people themselves will benefit, as well as their nearest environment, because their needs and preferences are recognized in this process.

In addition, we would also like to point out what this article brings in relation to our previous publications on this research topic. As noted in the introduction section above, this review addresses the reasons given in this decision-making process, this being one of the three objectives proposed in our previously published review protocol [11]. In this protocol, three objectives of interest were proposed, and due to the large amount of information gathered, it was decided to address each of the objectives separately, giving rise, so far, to two scientific articles: one focused on the participants in the decision-making process about the place of care of the elders [12] and the present article about the reasons for the place of care of the elders.

However, this study also has some limitations. A limitation of this study is that the grey literature has not been reviewed as such. However, this aspect was taken into account when planning the design of the review and the search strategy. Therefore, so it was decided to review the bibliography of the articles finally included, considering that this would provide access to the most relevant studies on the subject (whether they were part of the grey literature or not).

On the other hand, some of the studies included in this review did not report the experiences of all people directly involved in the process. Thus, sometimes we have accessed these experiences through the speech of another participant in the process in order to obtain information from all population groups of interest. This is a limitation of our results, because we have not been able to count on the direct description of all the participants, however, this decision was made with the intention of showing the various participants and the potential similarities and differences between them.

Furthermore, although some of the studies included in our review analyzed their results based on the pull and push classification, in certain cases, the results initially classified in the pull and push factors by the original authors have been reclassified by us into three factors, which implied a new interpretation. Nevertheless, this aspect, which could initially have limited our results, has finally been a strength for them, because the use of the constant comparison method has allowed to perform this process carefully; this method has required a continuous questioning of the factors and categories created and their structuring. This has generated a resulting classification and categories that have been adjusted more naturally and appropriately to the results of our review. In addition, it must be borne in mind that the literature mentions that the reasons for moving have multiple dimensions and that the well-known push and pull factors of the model of Lee are inevitably related [71].

Finally, three aspects must also be taken into account. The first is that when the review refers to the most frequently mentioned reasons, we mean that they are the ones that have appeared most often in the various articles analyzed and included in the review. That is, the frequency has been assessed by the number of studies that mention these reasons, and not by the frequency of these reasons within the studies. The second aspect to be taken into account is that, although it was chosen to analyze the interpretations provided by the authors of the studies finally included, textual quotations have also been analyzed, synthesized and extracted in certain cases due to their accuracy and importance. The third aspect we would like to point out is that the age criterion used in the inclusion criteria of

this review was widely discussed among the authors, since there is currently no definition of an older person as such, and it varies according to the different societies in existence [72]. Therefore, and taking into account that our review was aimed at reviewing the international literature, with no limit per type of society or country, it was decided that the age criterion was as broad and generic as possible. In the end, the age criterion of 65 or older was chosen, since it is the criterion normally used in the literature [73,74].

5. Conclusions

There are many reasons surrounding the decision-making process regarding the place of care of the older people. In many cases, these reasons are consistent among the different population groups participating in the process, however, they also present interesting reasons and characteristics particular for each group.

In addition, another important result of this review has been clustering all these reasons into a classification of three factors (retention, pull and push), which has allowed a more detailed analysis of all the present reasons reported in this decision-making process, and which, in addition, are closely related to each other.

Thus, all this information is relevant, not only at the organizational or professional level, but also for older people themselves and for their closest environment. Fundamentally, because they will facilitate better approaches to this decision-making process, adjusting more effectively to the needs and preferences of the main parties involved in the decision.

Supplementary Materials: The following are available online at <http://www.mdpi.com/2227-9032/8/4/436/s1>, Table S1: PRISMA Checklist; Table S2: Main factors: elders and family members; Text S1: Original Quotes.

Author Contributions: Conceptualization, G.S.-G., M.R.-R. and R.S.-d.-R.; methodology, G.S.-G., M.R.-R. and R.S.-d.-R.; validation, G.S.-G.; formal analysis, G.S.-G., M.R.-R. and R.S.-d.-R.; investigation, G.S.-G., M.R.-R. and R.S.-d.-R.; resources, G.S.-G., M.R.-R. and R.S.-d.-R.; writing—original draft preparation, G.S.-G., M.R.-R. and R.S.-d.-R.; writing—review & editing, G.S.-G., M.R.-R. and R.S.-d.-R.; visualization, G.S.-G., M.R.-R. and R.S.-d.-R.; funding acquisition, G.S.-G. and R.S.-d.-R. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This study was supported by Ministerio de Educación, Cultura y Deporte para la Formación de Profesorado Universitario (FPU), Government of Spain. The first author was awarded with a fellowship for the training of university teachers.

Acknowledgments: The authors thank Nutraceutical Translations for translating and editing this manuscript. The authors thank the funding from Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (Spanish government) the grant to be trained as university teacher (Formación de Profesorado Universitario: FPU).

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. León, A.M. Teorías y conceptos asociados al estudio de las migraciones internacionales. *Trab. Soc. Univ. Nac. Colomb.* **2005**, *7*, 59–76.
2. Arango, J. Las “Leyes de las Migraciones” de E. G. Ravenstein, cien años después. *REIS Rev. Esp. Investig. Sociol.* **1985**, *7*–26. [CrossRef]
3. Lee, E.S. A Theory of Migration. *Demography* **1966**, *3*, 47–57. [CrossRef]
4. Oswald, F.; Rowles, G.D. Beyond the Relocation Trauma in Old Age: New Trends in Elders’ Residential Decisions. In *New Dynamics in Old Age: Individual, Environmental and Societal Perspectives*; Wahl, H.-W., Tesch-Römer, C., Hoff, A., Eds.; Routledge: New York, NY, USA, 2017; pp. 127–152.
5. World Population Prospects 2019: Highlights. Available online: https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf (accessed on 5 May 2020).
6. The Future Supply of Long-Term Care Workers in Relation to the Aging Baby Boom Generation. Available online: <https://aspe.hhs.gov/system/files/pdf/72961/lcwork.pdf> (accessed on 5 May 2020).

7. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial Sobre El Envejecimiento y La Salud. 2015. Available online: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=54558A8AD04FB1D596ED8222A0EF33D3?sequence=1 (accessed on 5 May 2020).
8. Montori, V.M.; Devereaux, P.; Straus, S.; Haynes, B.; Guyatt, G.; Elwyn, G. Decision Making and the Patient. In *Users' Guides to the Medical Literature: A Manual for Evidence-Based Clinical Practice*, 3rd ed.; Guyatt, G., Rennie, D., Meade, M.O., Cook, D.J., Eds.; McGraw-Hill Education: New York, NY, USA, 2015; pp. 547–559.
9. Stiggelbout, A.M.; Van der Weijden, T.; De Wit, M.P.T.; Frosch, D.; Légaré, F.; Montori, V.M.; Trevena, L.; Elwyn, G. Shared Decision Making: Really Putting Patients at the Centre of Healthcare. *BMJ* **2012**, *344*, e256. [CrossRef] [PubMed]
10. King, L.; Harrington, A.; Linedale, E.; Tanner, E. A Mixed Methods Thematic Review: Health-Related Decision-Making by the Older Person. *J. Clin. Nurs.* **2018**, *27*, e1327–e1343. [CrossRef]
11. Serrano-Gemes, G.; Serrano-del-Rosal, R.; Rich-Ruiz, M. Decision-Making on the Location of Care of the Elderly: Protocol for a Systematic Review of Qualitative Studies. *BMJ Open* **2018**, *8*, e022411. [CrossRef]
12. Serrano-Gemes, G.; Rich-Ruiz, M.; Serrano-del-Rosal, R. Systematic Review of Qualitative Studies on Participants in the Decision-Making Process about the Location of Care of the Elderly. *BMJ Open* **2020**, *10*, e036551. [CrossRef]
13. Tong, A.; Flemming, K.; McInnes, E.; Oliver, S.; Craig, J. Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research: ENTREQ. *BMC Med. Res. Methodol.* **2012**, *12*, 181. [CrossRef]
14. Moher, D.; Liberati, A.; Tetzlaff, J.; Altman, D.G.; PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med.* **2009**, *6*, e1000097. [CrossRef]
15. Cano Arana, A.; González Gil, Y.; Cabello López, J.B. CASPe. Plantilla Para Ayudarte a Entender un Estudio Cualitativo. In *CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*; CASPe: Alicante, Spain, 2010; Cuaderno III; pp. 3–8. Available online: http://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla_cualitativa.pdf?file=1&type=node&id=147&force= (accessed on 5 May 2020).
16. Butler, A.; Hall, H.; Copnell, B. A Guide to Writing a Qualitative Systematic Review Protocol to Enhance Evidence-Based Practice in Nursing and Health Care. *Worldviews Evid. Based Nurs.* **2016**, *13*, 241–249. [CrossRef]
17. Thomas, J.; Harden, A. Methods for the Thematic Synthesis of Qualitative Research in Systematic Reviews. *BMC Med. Res. Methodol.* **2008**, *8*, 45. [CrossRef] [PubMed]
18. Glaser, B.G. The Constant Comparative Method of Qualitative Analysis. *Soc. Probl.* **1965**, *12*, 436–445. [CrossRef]
19. Glaser, B.G.; Strauss, A.L. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*; Aldine Publishing Company: New York, NY, USA, 1967.
20. Gottlieb, A.S.; Stoeckel, K.J.; Caro, F.G. Residential Adjustment of Elders: Learning from Experiences with Parents and Peers. *J. Haus. Elder.* **2009**, *23*, 149–165. [CrossRef]
21. Wilson, D.M.; Vihos, J.; Hewitt, J.A.; Barnes, N.; Peterson, K.; Magnus, R. Examining Waiting Placement in Hospital: Utilization and the Lived Experience. *Glob. J. Health Sci.* **2013**, *6*, 12–22. [CrossRef] [PubMed]
22. Ducharme, E.; Couture, M.; Lamontagne, J. Decision-Making Process of Family Caregivers Regarding Placement of a Cognitively Impaired Elderly Relative. *Home Health Care Serv. Q.* **2012**, *31*, 197–218. [CrossRef]
23. Johnson, R.; Popejoy, L.L.; Radina, M.E. Older Adults' Participation in Nursing Home Placement Decisions. *Clin. Nurs. Res.* **2010**, *19*, 358–375. [CrossRef]
24. Hartwigsen, G. Older Widows and the Transference of Home. *Int. J. Aging Hum. Dev.* **1987**, *25*, 195–207. [CrossRef]
25. Groger, L. Decision as Process: A Conceptual Model of Black Elders' Nursing Home Placement. *J. Aging Stud.* **1994**, *8*, 77–94. [CrossRef]
26. Dellasega, C.; Mastrian, K. The Process and Consequences of Institutionalizing an Elder. *West. J. Nurs. Res.* **1995**, *17*, 123–136; discussion 137–140. [CrossRef]
27. Vassallo, T. Systemic Therapy and Aged Respite Care: A Neglected Area. *Aust. N. Z. J. Fam. Ther.* **1995**, *16*, 73–80. [CrossRef]
28. Iwasaki, C.; Goldenberg, D.; MacMaster, E.; McCutcheon, S.; Bol, N. Residents' Perspectives of Their First 2 Weeks in a Long-Term Care Facility. *J. Clin. Nurs.* **1996**, *5*, 381–388. [CrossRef] [PubMed]
29. Dellasega, C.; Nolan, M. Admission to Care: Facilitating Role Transition amongst Family Carers. *J. Clin. Nurs.* **1997**, *6*, 443–451. [CrossRef]

30. Rodgers, B.L. Family Members' Experiences with the Nursing Home Placement of an Older Adult. *Appl. Nurs. Res.* **1997**, *10*, 57–63. [\[CrossRef\]](#)
31. Kao, H.F.; Stuifbergen, A.K. Family Experiences Related to the Decision to Institutionalize an Elderly Member in Taiwan: An Exploratory Study. *Soc. Sci. Med.* **1999**, *49*, 1115–1123. [\[CrossRef\]](#)
32. Jenkins, C.L. Care Arrangement Choices for Older Widows: Decision Participants' Perspectives. *J. Women Aging* **2003**, *15*, 127–143. [\[CrossRef\]](#)
33. Park, M.; Butcher, H.K.; Maas, M.L. A Thematic Analysis of Korean Family Caregivers' Experiences in Making the Decision to Place a Family Member with Dementia in a Long-Term Care Facility. *Res. Nurs. Health* **2004**, *27*, 345–356. [\[CrossRef\]](#)
34. Caron, C.D.; Ducharme, E.; Griffith, J. Deciding on Institutionalization for a Relative with Dementia: The Most Difficult Decision for Caregivers. *Can. J. Aging Rev. Can. Vieil.* **2006**, *25*, 193–205. [\[CrossRef\]](#)
35. Groger, L.; Kinney, J. CCRC Here We Come! Reasons for Moving to Continuing Care Retirement Community. *J. Hous. Elder.* **2006**, *20*, 79–101. [\[CrossRef\]](#)
36. Lynch, J.S. The Cycle of Relocation: One Family's Experience with Elder Care. *Top. Adv. Pract. Nurs.* **2006**, *6*, 1–8.
37. Chen, S.; Brown, J.W.; Mefford, L.C.; de La Roche, A.; McLain, A.M.; Haun, M.W.; Persell, D.J. Elders' Decisions to Enter Assisted Living Facilities: A Grounded Theory Study. *J. Hous. Elder.* **2008**, *22*, 86–103. [\[CrossRef\]](#)
38. Kemp, C.L. Negotiating Transitions in Later Life: Married Couples in Assisted Living. *J. Appl. Gerontol.* **2008**, *27*, 231–251. [\[CrossRef\]](#)
39. Saunders, J.C.; Heliker, D. Lessons Learned from 5 Women as They Transition into Assisted Living. *Geriatr. Nurs.* **2008**, *29*, 369–375. [\[CrossRef\]](#)
40. Bekhet, A.K.; Zauszniewski, J.A.; Nakhla, W.E. Reasons for Relocation to Retirement Communities: A Qualitative Study. *West. J. Nurs. Res.* **2009**, *31*, 462–479. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
41. Fjelltn, A.-M.S.; Henriksen, N.; Norberg, A.; Gilje, E.; Normann, H.K. Carers' and Nurses' Appraisals of Needs of Nursing Home Placement for Frail Older in Norway. *J. Clin. Nurs.* **2009**, *18*, 3079–3088. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
42. Jorgensen, D.; Arksey, H.; Parsons, M.; Senior, H.; Thomas, D. Why Do Older People in New Zealand Enter Residential Care Rather than Choosing to Remain at Home, and Who Makes That Decision? *Ageing Int.* **2009**, *34*, 15–32. [\[CrossRef\]](#)
43. Yamiya, N.; Chen, L.-M.; Sugisawa, H. Caregivers' Decisions on Placement of Family Members in Long-Term Care Facilities in Japan: Analysis of Caregiver Interviews. *Soc. Behav. Personal.* **2009**, *37*, 393–410. [\[CrossRef\]](#)
44. Chang, Y.-P.; Schneider, J.K. Decision-Making Process of Nursing Home Placement among Chinese Family Caregivers. *Perspect. Psychiatr. Care* **2010**, *46*, 108–118. [\[CrossRef\]](#)
45. Peace, S.; Holland, C.; Kellaher, L. "Option Recognition" in Later Life: Variations in Ageing in Place. *Ageing Soc.* **2011**, *31*, 734–757. [\[CrossRef\]](#)
46. Tyvimaa, T.; Kemp, C.L. Finnish Seniors' Move to a Senior House: Examining the Push and Pull Factors. *J. Hous. Elder.* **2011**, *25*, 50–71. [\[CrossRef\]](#)
47. Cheng, Y.; Rosenberg, M.W.; Wang, W.; Yang, L.; Li, H. Access to Residential Care in Beijing, China: Making the Decision to Relocate to a Residential Care Facility. *Ageing Soc.* **2012**, *32*, 1277–1299. [\[CrossRef\]](#)
48. Couture, M.; Ducharme, E.; Lamontagne, J. The Role of Health Care Professionals in the Decision-Making Process of Family Caregivers Regarding Placement of a Cognitively Impaired Elderly Relative. *Home Health Care Manag. Pract.* **2012**, *24*, 283–291. [\[CrossRef\]](#)
49. Söderberg, M.; Ståhl, A.; Melin Emilsson, U. Family Members' Strategies When Their Elderly Relatives Consider Relocation to a Residential Home—Adapting, Representing and Avoiding. *J. Aging Stud.* **2012**, *26*, 495–503. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
50. Ewen, H.H.; Chahal, J. Influence of Late Life Stressors on the Decisions of Older Women to Relocate into Congregate Senior Housing. *J. Hous. Elder.* **2013**, *27*, 392–408. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
51. Löfqvist, C.; Granbom, M.; Himmelsbach, I.; Iwarsson, S.; Oswald, E.; Haak, M. Voices on Relocation and Aging in Place in Very Old Age—A Complex and Ambivalent Matter. *Gerontologist* **2013**, *53*, 919–927. [\[CrossRef\]](#)
52. Söderberg, M.; Ståhl, A.; Melin Emilsson, U. Independence as a Stigmatizing Value for Older People Considering Relocation to a Residential Home. *Eur. J. Soc. Work* **2013**, *16*, 391–406. [\[CrossRef\]](#)

53. Walker, E.; McNamara, B. Relocating to Retirement Living: An Occupational Perspective on Successful Transitions. *Aust. Occup. Ther. J.* **2013**, *60*, 445–453. [CrossRef]
54. Heppenstall, C.P.; Keeling, S.; Hanger, H.C.; Wilkinson, T.J. Perceived Factors Which Shape Decision-Making around the Time of Residential Care Admission in Older Adults: A Qualitative Study. *Australas. J. Ageing* **2014**, *33*, 9–13. [CrossRef]
55. Johnson, R.A.; Bibbo, J. Relocation Decisions and Constructing the Meaning of Home: A Phenomenological Study of the Transition into a Nursing Home. *J. Ageing Stud.* **2014**, *30*, 56–63. [CrossRef]
56. Koenig, T.L.; Lee, J.H.; Macmillan, K.R.; Fields, N.L.; Spano, R. Older Adult and Family Member Perspectives of the Decision-Making Process Involved in Moving to Assisted Living. *Qual. Soc. Work* **2014**, *13*, 335–350. [CrossRef]
57. Legare, E.; Stacey, D.; Briere, N.; Robitaille, H.; Lord, M.-C.; Desroches, S.; Drolet, R. An Interprofessional Approach to Shared Decision Making: An Exploratory Case Study with Family Caregivers of One IP Home Care Team. *BMC Geriatr.* **2014**, *14*, 83. [CrossRef]
58. Mamier, I.; Winslow, B.W. Divergent Views of Placement Decision-Making: A Qualitative Case Study. *Issues Ment. Health Nurs.* **2014**, *35*, 13–20. [CrossRef]
59. Koplow, S.M.; Gallo, A.M.; Knaf, K.A.; Vincent, C.; Paun, O.; Gruss, V. Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. *J. Fam. Nurs.* **2015**, *21*, 469–493. [CrossRef]
60. Vasara, P. Not Ageing in Place: Negotiating Meanings of Residency in Age-Related Housing. *J. Ageing Stud.* **2015**, *35*, 55–64. [CrossRef] [PubMed]
61. Ayalon, L. Intergenerational Perspectives on Autonomy Following a Transition to a Continuing Care Retirement Community. *Res. Ageing* **2016**, *38*, 127–149. [CrossRef] [PubMed]
62. Gabriellson-Jarhult, F.; Nilsen, P. On the Threshold: Older People's Concerns about Needs after Discharge from Hospital. *Scand. J. Caring Sci.* **2016**, *30*, 135–144. [CrossRef] [PubMed]
63. Nord, C. Free Choice in Residential Care for Older People—A Philosophical Reflection. *J. Ageing Stud.* **2016**, *37*, 59–68. [CrossRef]
64. Laditka, S.B. “It Can’t Happen Soon Enough”. The Role of Readiness in Residential Moves by Older Parents. *Gerontologist* **2017**, *57*, 6–11. [CrossRef]
65. McKenna, D.; Staniforth, B. Older People Moving to Residential Care in Aotearoa New Zealand: Considerations for Social Work at Practice and Policy Levels. *Aotearoa N. Z. Soc. Work* **2017**, *29*, 28–40. [CrossRef]
66. Crisp, D.A.; Windsor, T.D.; Butterworth, P.; Anstey, K.J. What Are Older Adults Seeking? Factors Encouraging or Discouraging Retirement Village Living. *Australas. J. Ageing* **2013**, *32*, 163–170. [CrossRef] [PubMed]
67. Friedman, E.M.; Rodakowski, J.; Schulz, R.; Beach, S.R.; Martzolf, G.R.; James, A.E. Do Family Caregivers Offset Healthcare Costs for Older Adults? A Mapping Review on the Costs of Care for Older Adults with Versus Without Caregivers. *Gerontologist* **2019**, *59*, e535–e551. [CrossRef]
68. Henkens, K.; van Dalen, H.P.; Ekerdt, D.J.; Hershey, D.A.; Hyde, M.; Radl, J.; van Solinge, H.; Wang, M.; Zacher, H. What We Need to Know About Retirement: Pressing Issues for the Coming Decade. *Gerontologist* **2018**, *58*, 805–812. [CrossRef] [PubMed]
69. Buhr, G.T.; Kuchibhatla, M.; Clipp, E.C. Caregivers’ Reasons for Nursing Home Placement: Clues for Improving Discussions with Families Prior to the Transition. *Gerontologist* **2006**, *46*, 52–61. [CrossRef]
70. Roy, N.; Dubé, R.; Després, C.; Freitas, A.; Légaré, F. Choosing between Staying at Home or Moving: A Systematic Review of Factors Influencing Housing Decisions among Frail Older Adults. *PLoS ONE* **2018**, *13*, e0189266. [CrossRef] [PubMed]
71. Baumker, T.; Callaghan, L.; Darton, R.; Holder, J.; Netten, A.; Towers, A.-M. Deciding to Move into Extra Care Housing: Residents’ Views. *Ageing Soc.* **2012**, *32*, 1215–1245. [CrossRef]
72. United Nations Population Fund (UNFPA) and HelpAge International. Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and a Challenge. 2012. Available online: <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Ageing%20report.pdf> (accessed on 21 October 2020).

73. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World Population Ageing 2019: Highlights. 2019. Available online: <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Highlights.pdf> (accessed on 21 October 2020).
74. Organization for Economic Co-operation and Development (OECD). OECD Data: Elderly Population. Available online: <https://data.oecd.org/pop/elderly-population.htm> (accessed on 21 October 2020).

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



© 2020 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

ANEXO 4.3. Experiences in the Decision-Making Regarding the Place of Care of the Elderly: A Systematic Review.

(Serrano-Gemes, Serrano-del-Rosal, et al., 2021). Licencia: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. Copia escaneada.



Review

Experiences in the Decision-Making Regarding the Place of Care of the Elderly: A Systematic Review

Gema Serrano-Gemes ^{1,2,*}, Rafael Serrano-del-Rosal ¹ and Manuel Rich-Ruiz ^{2,3}

¹ Institute for Advanced Social Studies- Spanish National Research Council (IESA-CSIC), 14004 Cordoba, Spain; rserrano@iesa.csic.es

² Matmorides Biomedical Research Institute of Cordoba (IMIBIC), University of Cordoba (UCO), Reina Sofia University Hospital (HURS), 14004 Cordoba, Spain; enlirum@uco.es

³ CIBER on Frailty and Healthy Ageing (CIBERFES), 28029 Madrid, Spain

* Correspondence: gserrano@iesa.csic.es

Abstract: The objective of this review was to understand how participants experience the decision-making process regarding the place of care for the elderly. Therefore, we conducted a systematic review of qualitative studies. The articles were included if they were original studies with qualitative/mixed methodology, written in English/Spanish, and that approached the decision-making process regarding the place of care for the elderly, already experienced by the participants. Forty-four articles were included, identifying experiences, both negative and positive. Negative experiences have been the most frequently reported experiences by all population groups; fear was the most relevant experience for the elderly, whereas concern was the most relevant for family members and professionals. This review has not only found a great variability of experiences, but also, it has deepened the differences between groups and the situations motivating/generating these experiences. This review highlights a wide range of experiences of those directly involved in the entire decision-making process on the place of care for the elderly. In future research it would be interesting to carry out qualitative primary studies conducted with professionals and other relevant people involved in this decision-making process, in order to know first-hand how they experience this process.

Keywords: decision-making; place of care; location of care; elders; aged; experiences; systematic review



Citation: 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>

Received: 11 December 2020

Accepted: 15 January 2021

Published: 21 January 2021

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright © 2021 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

The perspective of the United Nations indicates that the worldwide population continues to increase today, although at a slower pace, with an expectation that it will continue growing in the coming years, reaching 8.5 billion people by 2030, 9.7 billion by 2050, and 10.9 billion by 2100 [1]. The same report also estimates that there will be a worldwide increase in life expectancy at birth, from 72.6 years in 2019, to 77.1 years in 2050 [1].

Thus, the United Nations indicates that, traditionally, the ageing of the population occurs due to an increase in longevity and decrease in fertility [1]. Anticipating the aforementioned report, the proportion of older people worldwide will reach almost 12% by 2030, 16% by 2050, and 23% by 2100 [1].

This is important, because, as the World Health Organization points out in the World Report on Ageing and Health, care dependence increases as age increases, which consequently will cause the ageing of the population to lead to a significant increase in the number of people requiring social assistance, which will affect countries of all levels of development [2]. A few years ago, in a report on long-term care, the United States Department of Health and Human Services reported that the demand for long-term care for the elderly, whether in community or institutional care settings, was expected to increase [3].

However, most health systems are not ready to offer the comprehensive care necessary to be able to treat the multimorbidity of the elderly [2]. In addition, the different needs and personal preferences of older people who have functional problems and chronic diseases are not considered [4].

In this sense, the elderly usually prefer to stay in their local community, being able, wherever possible, to maintain their social networks [2], an aspect that is supported by the United Nations in its principles for the elderly, according to which, the elderly must be able to live in environments that are not only safe, but also adaptable to their individual preferences and to their changing capacities, with it also being important that the elders can live at home for as long as possible [5].

However, one should bear in mind that long-term care for the elderly can be offered in a multitude of settings and in all of them the intensity and scope of the provided support and care can differ [2]. These places can be their own home, nursing homes, assisted living facilities, hospitals, community centers, and even other health facilities [2].

Therefore, due to the problems described above, and the diversity of existing care options, making a decision regarding the place of care for the elderly becomes necessary.

In general, as Schumacher and Meleis (2009) [6] point out, transitions have become a topic of great interest for nursing due to their effects on health. Thus, these authors highlight four types of transition, within which there are different subtypes, such as transitions between different levels of healthcare within the health system (throughout the course of a disease), as well as changes in family conditions, being the transition of an older person from home to a nursing home, an example studied by different authors throughout the literature as noted by Schumacher and Meleis (2009) [6] in their review [6].

The aforementioned authors also point out that transitions are linked to a wide variety of emotions, which, normally, are responsible for showing the different problems arising throughout the transition. The understanding of the transition from the point of view of the people who experience it is essential [6].

In fact, regarding residential decision making, Hays (2002) [7] indicates in her review of the literature that the evidence suggests that older people often have past experiences and ideas of with whom they plan to live and where they will do so. However, this author points out that sometimes these personal preferences and opinions are not considered in clinical planning or evaluations, which can cause nurses to make mistakes regarding patient preferences and knowledge about a patients' options. This review also notes that when the conditions of life preferred by the patient are not achieved, some may feel grief or regret, thus being affected in an important way their emotional quality of life [7].

Furthermore, Oswald and Rowles (2017) [8] note that in order to fully address the relocation decision, it is necessary to study and contrast the way that people make this decision, that is, it is necessary to compare those who decide to relocate with those who, despite the family environment potentially being an inappropriate setting, decide to continue living in it and not relocate. However, these authors reported that, despite the benefits and opportunities that this type of study would bring (such as a greater understanding of the decision-making process, the comparison of risk factors, and an increase in knowledge about the resources used to make decisions), only a few studies have taken into account these two groups [8].

Finally, the literature highlights that decision making may be influenced by both positive and negative emotions [9]. More research is needed on how older people make health decisions [10]. Due to all of the factors mentioned above, our aim was to understand how participants experience the decision-making process regarding the place of care of the elderly.

It is necessary to mention that this review is part of a broader review on this topic, which focuses on three main aspects: "participants", "experiences", and "reasons". The protocol for this broader systematic review was recorded in PROSPERO (registration number: CRD42018084826), and subsequently published [11]. Regarding the first of the three aspects, that is, the participants, a study approaching this thoroughly has been

published recently [12]. In relation to the third of the three aspects, that is, the reasons, a study addressing this issue in depth has recently been published [13]. Therefore, the present study deals with the second of these three aspects.

2. Methods

2.1. Design

A systematic review of qualitative studies was performed.

This review has been written following the Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research (ENTREQ) statement [14] and the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) statement [15] (see Supplementary Materials file 1, PRISMA Checklist).

2.2. Sampling

Systematic searches were conducted in several databases of interest: CINAHL Complete (through EBSCOhost), MEDLINE (through PubMed), PsycInfo (through ProQUEST), Scielo Citation Index (through Web of Science), Scopus and Web of Science (core collection of Web of Science).

The search strategies were made up of five key concepts: four focused on elements of interest and a fifth concept focused on aspects that were far from the objective of the review. These concepts were: (1) the elderly; (2) the place of care/relocation; (3) different generic options of places of care; (4) decision making; and (5) elements far from the main objective of the review: substance abuse, intellectual disability, place to die, the end of life, palliative care, advance directives, advance care planning, and terminal patient care. Each of these concepts was, in turn, composed of multiple specific search terms.

The terms made reference to each concept and were connected using "OR". Later, the concepts 1, 2, 3, and 4 were connected using "AND"; meanwhile, "NOT" was used to connect the fifth one with the other four concepts.

In order to perform the search in the different databases of interest, it was necessary to adapt the search strategy to each database, although always maintaining the structure and key concepts. The specific search strategies used, which were adapted to each database, can be consulted in the systematic review protocol [11]. The searches identified relevant articles from the outset until 29 November 2017.

Besides, and in order to ensure that we gathered all the important literature on this subject, the reference list of the articles finally included in this review was also reviewed.

2.3. Inclusion/Exclusion Criteria

The articles eligible to be included in this review were: original studies with qualitative or mixed-methods, written in Spanish or English, and dealing with the decision-making process on the place of care of the elderly (persons aged 65 or above) already experienced by the participants.

However, the articles excluded were those dealing with other decisions, such as: deciding about the place to die, advanced directives, terminal patient care, advanced care planning, palliative care, and/or the end of life; temporary locations of care, specific health problems (such as psychiatric inpatient care), and/or decisions on acute care; decisions on the place of care linked to intellectual disabilities or substance abuse. Moreover, studies where relocation started in an institutional environment were excluded. Studies that did not specifically address the main objective of this review were also excluded. Finally, studies whose complete text was not accessible, as well as doctoral theses and conference proceedings (conference abstracts), were excluded too.

More details about the inclusion/exclusion criteria can be consulted in the review protocol [11].

2.4. Data Collection Process

The studies obtained by our search strategy were screened by title and abstract, and then, the full-texts were reviewed. This process was performed by two reviewers, a third reviewer helped them when needed. Figure 1 shows a flow diagram of this process.

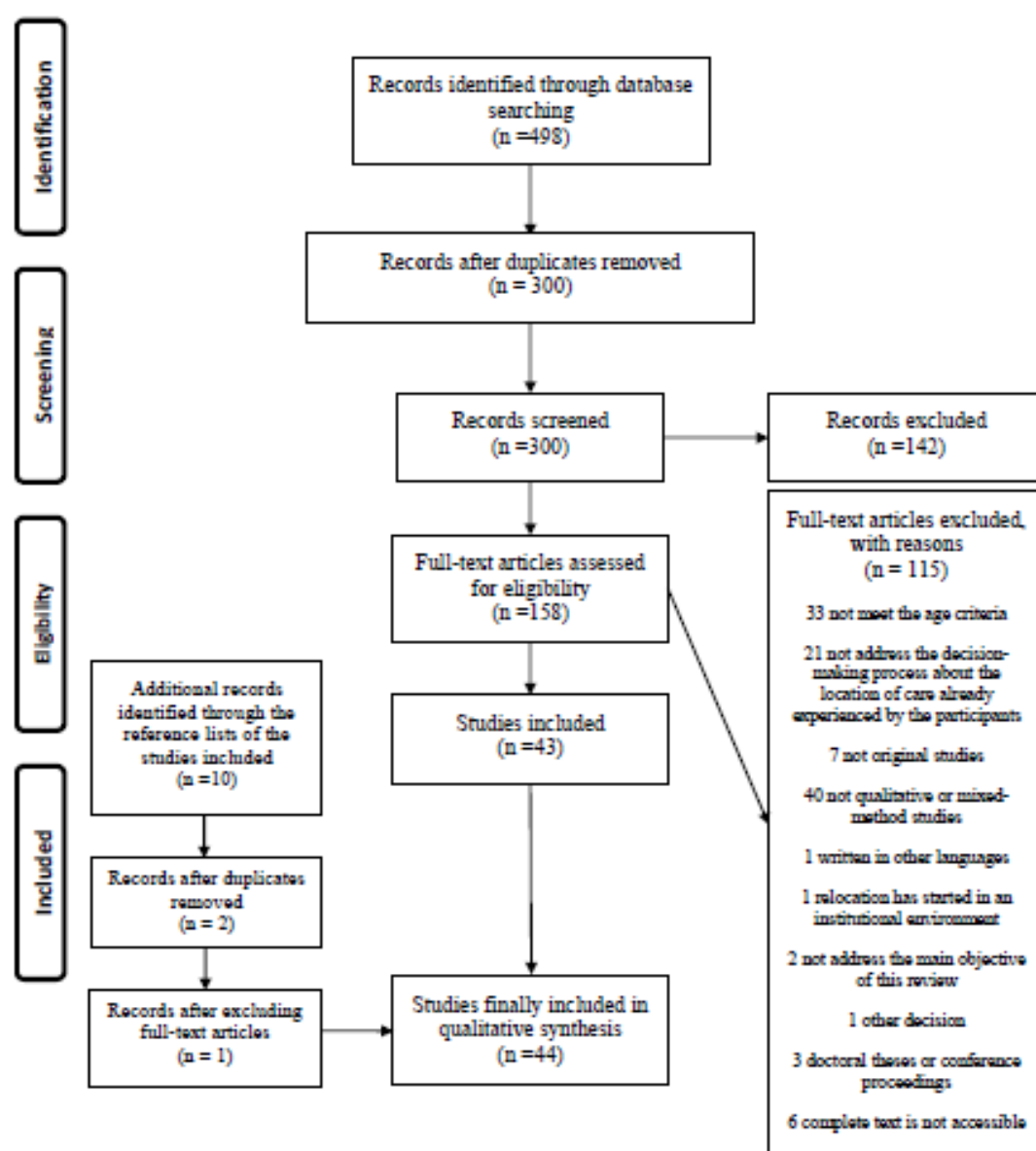


Figure 1. Modification of the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) 2009 flow diagram [15]. Source: own elaboration following the information obtained. (More detailed information about “the identification” can be found in Serrano-Gemes et al. [11]).

2.5. Data Abstraction

Two authors were independently responsible for extracting the relevant information from the studies finally included in the review, asking a third author when needed. A tool designed for this purpose was used, information regarding the descriptive aspects of the studies and the aspects of interest related to the objective of the review was collected using

this tool. This tool was piloted with a sample of four articles to verify that its functioning was correct.

2.6. Synthesis

The method of analysis used was the constant comparative method [16] from Glaser and Strauss' grounded theory [17]. Two authors read the articles included in the systematic review several times in order to understand the studies in depth. At the same time, they identified the information related to the objective of the study. Later these authors compared the information applicable to each category and classified the information of interest, obtaining different categories and subcategories, asking the third author in case of disagreement. Finally, all authors reviewed, checked, and discussed the final results in order to guarantee that they suit the original information and the internal coherence of the results.

According to Lockwood et al. [18], it is important to note that throughout the entire analysis process, the identification of information of interest did not focus solely on the similarity in wording, but, due to the conceptual complexity of many terms, key concepts related to the objective of the review were also identified, which, as described in Noblit and Hare's method, can always be expressed with the same words or with different ones [19]. Thus, as a result of repeated reading and a detailed analysis process, new knowledge has been created, which, as the aforementioned authors point out, deepens and goes beyond the content of the original studies [19].

2.7. Quality Appraisal

The quality assessment was conducted with the studies included in this systematic review. This evaluation was developed by two authors, with the third author mediating only in cases of disagreement. For this purpose, a template to help understand a qualitative study designed by the Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPé) [20] was used. This tool is composed of 10 questions, which are intended to help assess the quality of qualitative studies. These questions have three answer options: "YES", "NO", and "NOT SURE" [20].

To rate the quality levels of the studies included, we used the classification suggested by Butler et al. [21]. This categorization scores the "YES" response with 1 points, the "NOT SURE" with 0.5, and the "NO" with 0. Subsequently, these authors classified these scores into four categories: scores of high-quality (9–10), scores of moderate-quality (7.5–9), scores of low-quality (less than 7.5), excluding those studies with less than 6 points [21]. However, in our review, only the first three categories have been used, including in the low-quality category all those studies scoring below 7.5 points and no studies have been excluded based on their quality.

In addition, and with the objective of performing some kind of sensitivity analysis [22], a study of the relative contribution of the studies according to their quality has been performed, considering a process previously suggested by other authors [19]. Thus, this review has considered the information provided by the different studies to the results of our review as a relative contribution. Therefore, when a study is scored with a relative contribution, for example, of 5, it means that this study has provided information to the results on 5 occasions.

3. Results

3.1. Search Results

This systematic review finally included forty-four studies (published in English). Regarding the participants of the included studies, the participants were older people in 27 studies, 22 studies included relatives, 5 studies included healthcare professionals, 2 studies focused on the personal experience of the researcher as a relative of an elder, and 1 study used patient records. These studies were mainly conducted in the United States (18) (see Supplementary Materials file 2, "Characteristics of the included studies").

In summary, in relation to the methodological quality of the included studies, 8 out of the 44 articles included have had a low-quality (L), 15 a high-quality (H), and 21 a moderate-quality (M). Furthermore, there seems to be no relationship between the relative contribution of the included studies to the results obtained and the quality of the studies. This occurs because there are some articles that despite having a low contribution to the review show high quality, at the same time some studies with a large contribution showed low quality (see Supplementary Materials file 2, “Characteristics of the included studies”).

3.2. Synthesis Results

The main result of our review is the collection of information regarding a wide range of experiences occurring throughout the entire decision-making process. These experiences can be positive and/or negative, they occur in different population groups, and they may or may not coincide with each other, both in the experiences themselves and in how they originate.

Therefore, for the purpose of clarity, this section of results has been divided into two main sections: experiences and differences between groups; the first of these being subdivided, in turn, according to the different groups of participants found, following the classification proposed in another recently published article: the elderly, family members, healthcare and social service professionals, and other relevant participants [12].

Participants have used various methods to express their experiences in relation to this process, whether that be thoughts, memories, desires, valuations, emotions, feelings, sensations, and even actions and behaviors. Therefore, throughout this review, the concept “experience” will be used to combine all these terms, which, in one way or another, describe how the participants lived and experienced this process.

Finally, a relationship has also been established between the reported experiences and the situations in which they were referred, in an attempt to describe and understand the experience in greater depth and detail. This information, in conjunction with some examples of quotations, are shown in Tables 1–5.

3.3. Experiences

- The elderly

Older people refer to various experiences, both positive and negative, which have been classified in turn, in a wide variety of subcategories. The positive experiences are composed of 28 subcategories, while the negative subcategories are almost double this number, giving a total of 61 different subcategories. All of these subcategories are shown in the Supplementary Materials file 3, “List of experiences”, ordered from highest to lowest frequency of mention. Furthermore, Tables 1 and 2 show the most frequently reported experiences (positive and negative, respectively) and the situations to which they refer. Original quotations (Q) can be found in the Supplementary Materials file 4, “Original Quotations”.

- Family members

Similar to the older people, family members report both positive and negative experiences, the latter being much more abundant, in both quantity and variety. Thus, 31 positive subcategories were obtained in contrast with 63 negative subcategories. The full list of experiences (positive and negative), ordered from the highest to lowest frequency of reference, can be found in Supplementary Materials file 3, “List of experiences”. In turn, Tables 3 and 4 show the different situations in which the most frequently reported experiences (positive and negative) are referred; some quotations obtained can be found in Supplementary Materials file 4, “Original Quotations”.

Table 1. Relevant positive experiences of the elderly ^a.

Population: Type of Experience	Experience	Situations to Which This Experience Refers
Elders: positive experiences [23–45]	Crave for the location [24,25,30,31,33,36,39,45]	They were ready for it [24,25,30,31,33,36,39] Q1 [36] After having participated in the decision together with their family [45] Q2 [45]
	Previous experiences [25,27–31]	Due to experiences in relation to the care and/or relocation of a known relative [27–31] Q3 [30] Previous personal relocation experiences (of the elderly person himself/herself) [25]
	Feeling support [32,33,35,38,39]	From other people [32,35,38,39]: -Practical and emotional support from family and/or friends [32,35,38] -Professional support [32,38,39]
		For themselves [33,38]: -Their way of thinking [33] -Their way of being [38] -Their faith [38]

^a Source: own elaboration following the information obtained from the articles on which this systematic review is based.

Table 2. Relevant negative experiences of the elderly ^a.

Population: Type of Experience	Experience	Situations to Which This Experience Refers
Elders: negative experiences [23–54]	Fear [24,27,28,30,32,34,39,42,49,51–54]	At the mere mention of the possibility of relocation [52] To their future [28] Of being a burden to their family [30] Q4 [30] Of having to rely on support or use places of care that they thought they could not afford [27] Q5 [27] Of the loss of autonomy/ to dependence [42,51] Q6 [42] For their safety and other matters [34,39,49,54]: With special attention to falls [39,49] Of isolation/loneliness [32,53] Q7 [32]
	Concern [23,25,27,31,34,39–42,48,51]	For their future [27,31] For the home itself [27,34] For relocation [39,41] For the new place of care [51] For the organization/costs [23,27,40,42] For their family [27,48] For losing autonomy/ for dependence [25,27,40] With regards to their safety [34,39]
	Difficulty, in relation to several aspects. [24,25,27,30,35,39,40,43,44,54]	To the relocation [24,30,39,54] Q8 [24] To their home [24,30,43,44] Q9 [24] To the organization and costs [27,40] To the little time within which the decision was made [35] Not knowing what to choose [25,27] To the stigmas associated with age [43] Being a problematic decision [27,43]

^a Source: own elaboration following the information obtained from the articles on which this systematic review is based.

Table 3. Relevant positive experiences of family members ^a.

Population: Type of Experience	Experience	Situations to Which This Experience Refers
Family: positive experiences [23,25,26,32,34–37,40,47,52,54–63]	The support of the professionals [26,37,47,52,55]	In the care [37,55] With positive interactions and/or feelings between family and professionals [37,47,52,55] Taking care of family dynamics, improving communication between family members [47] Regarding the operation of the system [37,47] In the decision itself [26,37,47,55] Q10 [47]
	Informal network support [26,55,56,61,62]	In the care experience [55] Q11 [55] Helping to confirm if the current environment meets the needs of the elderly person [26] In the search for help and solutions [61] Being supported in their decision by other relatives [62] Validating the decisions made recognizing the appropriateness of the decision [56] Q12 [56]
	Relief [37,57,58,62]	By keeping the elderly person at home by activating external help [37] For having a nursing home placement offer [58] For family support for the decision [62] For the admission decision [57]

^a Source: own elaboration following the information obtained from the articles on which this systematic review is based.

Table 4. Relevant negative experiences of family members ^a.

Population: Type of Experience	Experience	Situations to Which This Experience Refers
Family: negative experiences [23–27,30,32,34–39,47,49,50,52,54–66]	Concern [23–26,30,35,36,38,39,47,49,50,55,57–66]	About the decision of their elderly people to relocate [25] About the relocation process [38] About the elder [24,26,30,36,39,47,50,55,58,60,62,63,65] About the carer's situation [26,49,58,62,66] About the family [62,64] About others who face the location situation [63] Q13 [63] About the different costs [23,35,57,58,61–65] Q14 [35] About the opinions of others [62,64] Q15 [62] About the new location of the elderly person [57,58,60,63,64] About other people (outside the family) caring for the elder [49,59] Q16 [49]
		Regarding the care [24,26,49,56,59–62,66] Because the older person does not see the need for relocation [55] Q17 [55] Because the carers do not understand what was happening [57] In accepting the need for location [56,57] Q18 [56] Due to lack of time in the decision-making process [56,63] With the fact that it is a difficult decision [37,47,64,65] In the decision making itself [57,64] In deciding for the elderly person and/or feeling responsible for the elderly person [26,52] In incorporating the values of the elderly in the decision making [65] In balancing the needs of those involved [62] Because of family dynamics [47,62–64] In navigating through the health system (if collaboration with professionals is not optimal) [47] Due to lack of information and financial concerns [57] In related matters: how to sell/get rid of the elderly person's house, or due to transportation [57] In finding the right place [63] In the placement process itself [57,60,63]
		Difficulty [24,26,37,47,49,52,55–57,59–66]
	Conflict [32,34,50,54,57,59–66]	Due to the safety and independence of the elderly [34,60] Q19 [60] Within the family [50,57,62–65] Q20 [50] With the marriage vows [61] With the care [54] With the expectations of society [66] Between the needs of the elderly and their own needs [34,59,65,66] Q21 [66] With other responsibilities [32,59,62]

^a Source: own elaboration following the information obtained from the articles on which this systematic review is based.

Table 5. Unique relevant experiences by population group ^a.

Population: Type of Experience	Experience	Situations to Which This Experience Refers
Elders: unique positive experience	Happiness [30,37,39,40]	Because of how the location process was developed [39] When talking about having exchanged space for security reasons [40] For being able to take their pet to the new place of care [37]
Family: unique negative experience	Duty/Responsibility [34,58–63]	To keep the elderly person at home while possible [58] Feel care/attention as a duty or responsibility [34,59–62] Q22 [59] Feeling of responsibility for the elderly [63]
	Exhaustion/feeling drained [26,32,37,47,54,55,57–59,61,62,64]	For reasons related to the care of the elderly [26,32,37,47,54,55,57–59,61,62,64] Q23 [55], Q24 [47], Q25 [26], Q26 [61]: -Making them feel unable to continue caring due to the harmful effects of care on their own health, family life, or employment [57].

^a Source: own elaboration following the information obtained from the articles on which this systematic review is based.

- Professionals

Despite not having found many studies addressing the experiences of healthcare and social service professionals who are involved in the decision-making process, positive experiences [54,58,61] and negative experiences [34,36,47,54,58,66] have been found; obtaining thus 3 positive subcategories: satisfaction [58], successful experience [61], and being neutral and non-directive [54]; and 7 negative subcategories: frustration [58], ethical dilemmas [58], reluctance [34], conflict [34], tension [34], fear [34], and concern (the most mentioned) [34,36,47,54,58,66].

- Other relevant participants

Despite being a population group reported in different studies as involved in the decision-making process [12], no mention of positive or negative experiences has been found.

3.4. Differences between Groups

Another of the most relevant results of this study has been the discovery of exclusive experiences for each population group. These are experiences that, despite their importance, are not found in the other groups analyzed. Table 5 shows some examples of the most important experiences.

Furthermore, another relevant aspect found in this review has been the discovery of experiences that, despite being reported by the different population groups, are sometimes very different regarding their content, the situations to which they refer, or the reasons that cause them.

This occurs, for example, in the case of fear, concern, difficulty, or feeling of conflict.

Fear and concern were highlighted as extremely negative experiences, both for the elderly people and for family members and professionals. However, the motivations were different for the various groups, and the frequency with which it was reported was also different.

Fear was the most relevant negative experience for the elderly, while concern was the most relevant for family members and professionals.

Regarding concern, despite agreeing in multiple aspects in a general way, such as the concern for costs, the safety of the elderly, for carers/family members, etc., there are certain differences, the concern for the opinions that others may have being one of the most relevant, which only affects family members.

A similar situation occurs with fear, family members fear the opinions of others, lack of information or lack of control, while older people fear relocation, the future, the burden on their family, or the loss of autonomy/fear of dependence.

In the case of difficulty, this was reported by the elderly and family members as being an important negative experience. However, despite having many similarities, family members focus on the difficulties more related to care, to practical organizational aspects, to the health system or to the difficulties surrounding the decision making itself, while older people focus more on the time of relocation, what relocation implies, or the stigmas associated with age.

Finally, although the reasons that lead to the feeling of conflict is quite consistent between the groups, the frequency with which it is reported does not coincide amongst the elderly, professionals, and family members. Conflict is among the most negative experiences only for family members.

4. Discussion

The most important result of this systematic review of qualitative studies is the identification of a large number of experiences that occur during the entire decision-making process involved in deciding the place of care in old age and in the different population groups involved.

These experiences are both positive and negative. Negative experiences are much more predominant, not only in quantity, but also in variability.

Regarding the different population groups involved in the process, the elderly and family members are those who have contributed a larger number of experiences in relation to this process, followed by the professionals, with much less. In contrast, the other relevant group has not contributed any experience in relation to this process.

Within the group of the elderly, our results have shown how they experience more negative experiences than positive ones. This is consistent with a review of the literature on the experiences of older people with residential care placement, which states that it is not uncommon that less positive than negative experiences are identified, because residential care placement for the elderly is a fact that is often associated, quite frequently, with crisis [67].

Among the negative experiences, fear appears in our study as the negative experience most often reported by older people, reflected by multiple situations, such as fear of isolation/loneliness. This aspect is supported by a review of the previously published literature [68], which is consistent in a certain way with our results, since they mention that older people are afraid of being alone because of the insecurity of not knowing if the caregiver will go or not.

However, our results also show how older people experience positive experiences, which again is consistent with the report by Lee et al. [67], who reported that there are older people who make a positive description of their experiences, expressing usually feelings of safety and relief.

Therefore, relocation is not always seen negatively, as older people even mention that they crave for the location. This aspect of our results seems to be consistent with a quantitative study about the wellbeing of women after relocating to independent living communities, which shows how the total quality of life index score improved significantly for women after moving, with most of the participants feeling a greater satisfaction of life in general [69].

However, in contrast with our results showing previous experience as a positive aspect for the elderly, a study conducted by Maust et al. [70] shows that prior experience helping make decisions in the field of health for other adults as surrogates did not influence treatment decisions.

Regarding carers, the systematic review of the literature of Jacobson et al. [71], highlights how carers experience a mixture of different feelings simultaneously, including sadness, guilt, loss of control, and even relief. Which, in a certain way, is consistent with our results, because the relatives and the elderly reported both positive and negative experiences, the latter being much more abundant in both groups.

Regarding the positive experiences most often reported by family members, our results find both consistencies and inconsistencies with other systematic reviews of the literature on the subject. Specifically, our results highlight the importance of professional and informal support, and the feeling of relief as part of the positive experiences of family members. The review of Jacobson et al. [71] is consistent in a certain way with our results, because it describes that one of the feelings expressed by the carers is the relief. Nevertheless, Jacobson et al. [71] refers to the relief in relation to the burden of physical care, while our review reports other causes, such as having a nursing home placement offer [58]. In contrast, in relation to the support received, the study of Jacobson et al. [71] differs from ours in highlighting how carers normally did not receive support in an appropriate manner, neither from care providers, nor from the family, in order to continue with care at home, despite having sought this support.

Moreover, regarding negative experiences, family members highlight the feeling of concern, followed closely by the feelings of difficulty and conflict. These data from our results are consistent with a recent review on dementia in which, among other aspects, the decision-making of family carers is addressed [72]. The review of Livingston et al. [72] shows how families helping people with dementia highlight, that as representatives,

making the decision on where that person should live or having to make plans for the person with dementia when their carer cannot continue to perform the care are some of the most difficult decisions to make [72].

With regard to the group of healthcare and social service professionals, although we have found few studies addressing their experiences in relation to this decision-making process, it is interesting to see how the results obtained do not differ too much from those obtained by other population groups. This can be found in our results in two main aspects. Firstly, the professionals report both positive and negative experiences, the latter being the most frequently reported and, secondly, within these negative experiences, the feeling most frequently reported was concern, similar to family members. However, it would be interesting to specifically address these experiences in future research on the subject, in order to understand in greater depth how professionals and other groups of relevant people involved in the decision experience this decision-making process.

Regarding the exclusive experiences of each population group found in this study, both the feelings of duty/responsibility and the feelings of exhaustion/feeling drained should be highlighted in the family members group. The latter is reflected in another review of the literature, which describes how admission to a facility is quite frequent because carers feel exhausted and no longer feel able to continue caring [71]. These are understandable and, in some ways, predictable situations, if we take into account that the people who usually perform the tasks of caring for the elderly are their closest relatives.

This review also indicates that although there are similar experiences that are evoked by the different population groups involved in the process, the participants often experience them differently, with different motivations or causations appearing in the different population groups. This is revealed in our results through different experiences, such as fear or concern. These experiences show how, despite having common elements, such as concern about costs, each population group experiences the process differently, focusing on the aspects that a priori seem to affect them the most. This highlights the importance of continuing to study this decision-making process from the points of view of the different people involved, because the perspectives of only one of the population groups studied will not be able to provide a complete understanding about the experience of this decision-making process for all involved.

Furthermore, it is interesting to highlight that this review is part of a broad review of the literature [11], which focused on the participants [12], motives [13], and experiences in decision-making process about the place of care for the elderly (informed review in this article). In these articles, valuable information has been obtained on each of these aspects, always providing a unique approach, which has taken into account the different types of participants involved in the process. This approach has helped us to understand in depth how this decision-making process takes place and the differences that exist between population groups. However, for future research it would be interesting to address this decision-making process for each of the possible places of care options, taking into account our multi-participant approach.

Finally, it is important to point out the importance of replicating this review in the coming years due to the health situation caused by the COVID-19 virus, which already has 88,828,387 confirmed cases and 1,926,625 deaths worldwide (as reported by the WHO as of 10 January 2021) [73]. Because of this, the authors of this review believe that in the coming years there will probably be an increase in scientific literature focused on the elderly and their care, since this population group is the one with the highest risk of severe complications, hospitalization, and death due to this virus [74]. Therefore, it would be extremely interesting for our review to be replicated once there are enough primary studies on this subject, in order to compare the experiences of the people involved in this decision-making process, taking into account the serious health crisis we have experienced. In doing so it would be possible to know if these experiences will continue or if a health crisis such as the one that COVID-19 has created will have a significant influence on them.

Limitations

One of the most important limitations in the studies reviewed is that there is a lack of studies which focused on the experiences of professionals and other relevant people and this limits the understanding of the phenomenon from the perspective of all those involved.

In addition, it is important to highlight that on certain occasions the studies reviewed collected experiences reported by other direct participants of the process, but not by the person who directly experienced it (experiences that have been taken into account in the analysis), which implies a limitation in the understanding of the subjective and unique experience of the individual.

Regarding the limitations derived from the performance of this review, it should be taken into account that, due to the large amount of information analysed and the diversity in which the information was collected, in order to facilitate the synthesis work we decided to analyze the interpretations made by the authors of the included studies. However, certain quotations have also been synthesised and extracted on some occasions, due to their greater importance and precision for the purposes of this review.

Finally, due to the fact that the authors' mother tongue is different from English, the classification, analysis, and interpretation of the results was conducted in Spanish, which has meant that the some of the experiences found have been translated and subsequently grouped under different categories simultaneously. However, it should be noted that, in these cases, a thorough reflexivity process has been performed to ensure consistency of the translation of these terms.

5. Conclusions

This review highlights a wide range of experiences, positive and negative, of those directly involved in the entire decision-making process on the place of care for the elderly.

These experiences have been studied in three main groups of the population involved: the elderly, family members, and professionals. A subsequent classification was made in each of these population groups, according to whether these experiences were positive or negative.

The negative experiences were expressed in a majority way in all the population groups studied. The number of negative experiences expressed was almost double that of the positive experiences mentioned by the participants.

Thus, in relation to the two most important population groups in our review, the elderly and family members, it is important to point out some aspects of interest. Within the group of the elderly, craving for the location, having previous experiences, and feeling support were the most relevant positive experiences. Conversely, the most frequent negative experiences are fear, concern, and difficulty.

With respect to family members, the feeling of professional and informal support and the feeling of relief were the most commonly mentioned positive experiences. While the concern, difficulty, and conflict were the most frequently mentioned negative experiences.

An important aspect found in this review has been the existence of experiences lived in a unique way by some of the population groups studied, as is the case of the elderly experiencing happiness or the family members feeling a sense of duty/responsibility. These experiences, despite being frequently commented on by these population groups, are not even mentioned by the rest of the population groups studied.

On the contrary, another aspect of interest in our review is the experiences expressed simultaneously by several population groups. However, these *a priori* common experiences, when studied in depth, are not experienced in the same way by the different population groups studied. This means that even though the experiences can be classified in the same way, it is very important to know what generates and provokes these experiences, since it varies according to the population group. Finally, we believe that more qualitative primary studies conducted with professionals and other relevant people involved in this decision-making process are needed, to know first-hand how they experience this process.

Thus, achieving a much more complete theoretical corpus will facilitate the approach of the decision-making process to the services, professionals, and those affected by the decision.

Supplementary Materials: The following are available online at <https://www.mdpi.com/2076-328X/11/2/14/s1>. This article has four Supplementary Materials: The first is the PRISMA checklist (Table S1: PRISMA Checklist); the second shows a table with the characteristics of the included studies (Table S2: Characteristics of the included studies); the third shows different summary tables with all the experiences found in our review (Table S3: List of experiences); the fourth is a document that shows textual quotes that support our results (Text S4: Original Quotes).

Author Contributions: Conceptualization, G.S.-G., M.R.-R., and R.S.-d.-R.; Methodology, G.S.-G., M.R.-R., and R.S.-d.-R.; Validation, G.S.-G.; Formal Analysis, G.S.-G., M.R.-R., and R.S.-d.-R.; Investigation, G.S.-G., M.R.-R., and R.S.-d.-R.; Resources, G.S.-G., M.R.-R., and R.S.-d.-R.; Writing—Original Draft Preparation, G.S.-G., M.R.-R., and R.S.-d.-R.; Writing—Review & Editing, G.S.-G., M.R.-R., and R.S.-d.-R.; Visualization, G.S.-G., M.R.-R., and R.S.-d.-R.; Funding Acquisition, G.S.-G., and R.S.-d.-R. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: The first author has earned a grant from the Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (Spanish government) to be trained as university teacher (Formación de Profesorado Universitario: FPU).

Institutional Review Board Statement: Not applicable.

Informed Consent Statement: Not applicable.

Acknowledgments: The authors thank the funding from Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (Spanish government) the grant to be trained as university teacher (Formación de Profesorado Universitario: FPU).

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

- World Population Prospects 2019: Highlights. 2019. Available online: https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf (accessed on 5 May 2020).
- Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud. 2015. Available online: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=54558A8AD04FB1D596ED8222A0EF33D3?sequence=1 (accessed on 5 May 2020).
- The Future Supply of Long-Term Care Workers In Relation to the Aging Baby Boom Generation: Report To Congress. 2003. Available online: <https://aspe.hhs.gov/system/files/pdf/72961/lrcwork.pdf> (accessed on 5 May 2020).
- Kogan, A.C.; Wilber, K.; Mosqueda, L. Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2016**, *64*, e1–e7. [CrossRef] [PubMed]
- United Nations Human Rights Office of the High Commissioner. United Nations Principles for Older Persons. 1991. Available online: <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/OlderPersons.aspx> (accessed on 5 May 2020).
- Schumacher, K.L.; Meleis, A.I. Theoretical development of transitions: Transitions: A central concept in nursing. In *Transitions Theory: Middle-range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice*; Meleis, A., Ed.; Springer Publishing Company: New York, NY, USA, 2009; pp. 38–51.
- Hays, J.C. Living arrangements and health status in later life: A review of recent literature. *Public Health Nurs.* **2002**, *19*, 136–151. [CrossRef] [PubMed]
- Oswald, E.; Rowles, G.D. Beyond the relocation trauma in old age: New trends in elders' residential decisions. In *New Dynamics in Old Age: Individual, Environmental and Societal Perspectives*; Wahl, H.-W., Tesch-Römer, C., Hoff, A., Eds.; Routledge: New York, NY, USA, 2017; pp. 127–152.
- Bandyopadhyay, D.; Pammi, V.S.C.; Srinivasan, N. Chapter 3—Role of affect in decision making. In *Progress in Brain Research*; Pammi, V.S.C., Srinivasan, N., Eds.; Elsevier: Amsterdam, The Netherlands, 2013; Volume 202, pp. 37–53. [CrossRef]
- King, L.; Harrington, A.; Linedale, E.; Tanner, E. A mixed methods thematic review: Health-related decision-making by the older person. *J. Clin. Nurs.* **2018**, *27*, e1327–e1343. [CrossRef] [PubMed]
- Serrano-Gemes, G.; Serrano-del-Rosal, R.; Rich-Ruiz, M. Decision-making on the location of care of the elderly: Protocol for a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open* **2018**, *8*, e022411. [CrossRef] [PubMed]
- Serrano-Gemes, G.; Rich-Ruiz, M.; Serrano-del-Rosal, R. Systematic review of qualitative studies on participants in the decision-making process about the location of care of the elderly. *BMJ Open* **2020**, *10*, e036551. [CrossRef] [PubMed]
- Serrano-Gemes, G.; Rich-Ruiz, M.; Serrano-del-Rosal, R. Reasons for the Place of Care of the Elders: A Systematic Review. *Healthcare* **2020**, *8*, 436. [CrossRef] [PubMed]

14. Tong, A.; Flemming, K.; McInnes, E.; Oliver, S.; Craig, J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Med. Res. Methodol.* **2012**, *12*, 181. [CrossRef]
15. Moher, D.; Liberati, A.; Tetzlaff, J.; Altman, D.G.; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Med.* **2009**, *6*, e1000097. [CrossRef]
16. Glaser, B.G. The Constant Comparative Method of Qualitative Analysis. *Soc. Probl.* **1965**, *12*, 436–445. [CrossRef]
17. Glaser, B.G.; Strauss, A.L. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*; Aldine Publishing Company: New York, NY, USA, 1967.
18. Lockwood, C.; Porritt, K.; Munn, Z.; Rittenmeyer, L.; Salmond, S.; Bjerrum, M.; Loveday, H.; Carrier, J.; Stannard, D. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In *JBIManual for Evidence Synthesis*; Aromataris, E., Munn, Z., Eds.; JBI: Adelaide, Australia, 2020. [CrossRef]
19. Thomas, J.; Harden, A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med. Res. Methodol.* **2008**, *8*, 45. [CrossRef]
20. Cano Arana, A.; González Gil, Y.; Cabello López, J. CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. In *CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica*; CASPe: Alicante, Spain, 2010; Cuaderno III; pp. 3–8. Available online: http://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla_cualitativa.pdf?file=1&type=node&id=147&force= (accessed on 5 May 2020).
21. Butler, A.; Hall, H.; Copnell, B. A Guide to Writing a Qualitative Systematic Review Protocol to Enhance Evidence-Based Practice in Nursing and Health Care. *Worldviews Evid. Based Nurs.* **2016**, *13*, 241–249. [CrossRef] [PubMed]
22. Dixon-Woods, M.; Bonas, S.; Booth, A.; Jones, D.R.; Miller, T.; Sutton, A.J.; Shaw, R.L.; Smith, J.A.; Young, B. How can systematic reviews incorporate qualitative research? A critical perspective. *Qual. Res.* **2006**, *6*, 27–44. [CrossRef]
23. Ayalon, L. Intergenerational perspectives on autonomy following a transition to a continuing care retirement community. *Res. Aging* **2016**, *38*, 127–149. [CrossRef] [PubMed]
24. Bekhet, A.K.; Zauszniewski, J.A.; Nakhla, W.E. Reasons for relocation to retirement communities: A qualitative study. *West. J. Nurs. Res.* **2009**, *31*, 462–479. [CrossRef] [PubMed]
25. Cheng, Y.; Rosenberg, M.W.; Wang, W.; Yang, L.; Li, H. Access to residential care in Beijing, China: Making the decision to relocate to a residential care facility. *Ageing Soc.* **2012**, *32*, 1277–1299. [CrossRef]
26. Ducharme, F.; Couture, M.; Lamontagne, J. Decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Serv. Q.* **2012**, *31*, 197–218. [CrossRef]
27. Gabrielson-Jarhult, E.; Nilsson, P. On the threshold: Older people's concerns about needs after discharge from hospital. *Scand. J. Caring Sci.* **2016**, *30*, 135–144. [CrossRef]
28. Gottlieb, A.S.; Stoeckel, K.J.; Caro, E.G. Residential adjustment of elders: Learning from experiences with parents and peers. *J. Hous. Elder.* **2009**, *23*, 149–165. [CrossRef]
29. Groger, L. Decision as process: A conceptual model of Black elders' nursing home placement. *J. Aging Stud.* **1994**, *8*, 77–94. [CrossRef]
30. Groger, L.; Kinney, J. CCRC here we come! Reasons for moving to continuing care retirement community. *J. Hous. Elder.* **2006**, *20*, 79–101. [CrossRef]
31. Hartwigsen, G. Older widows and the transference of home. *Int. J. Aging Hum. Dev.* **1987**, *25*, 195–207. [CrossRef] [PubMed]
32. Heppenstall, C.P.; Keeling, S.; Hanger, H.C.; Wilkinson, T.J. Perceived factors which shape decision-making around the time of residential care admission in older adults: A qualitative study. *Australas. J. Ageing* **2014**, *33*, 9–13. [CrossRef] [PubMed]
33. Iwasaki, C.; Goldenberg, D.; MacMaster, E.; McCutcheon, S.; Bol, N. Residents' perspectives of their first 2 weeks in a long-term care facility. *J. Clin. Nurs.* **1996**, *5*, 381–388. [CrossRef] [PubMed]
34. Jenkins, C.I. Care arrangement choices for older widows: Decision participants' perspectives. *J. Women Aging* **2003**, *15*, 127–143. [CrossRef]
35. Kemp, C.L. Negotiating transitions in later life: Married couples in assisted living. *J. Appl. Gerontol.* **2008**, *27*, 231–251. [CrossRef]
36. Laditka, S.B. «It Can't Happen Soon Enough.» The Role of Readiness in Residential Moves by Older Parents. *Gerontologist* **2017**, *57*, 6–11. [CrossRef]
37. Lynch, J.S. The cycle of relocation: One family's experience with elder care. *Top. Adv. Pract. Nurs. ef.* **2006**, *6*, 1–8. Available online: <https://www.medscape.com/viewarticle/549625> (accessed on 5 May 2020).
38. McKenna, D.; Staniforth, B. Older people moving to residential care in Aotearoa New Zealand: Considerations for social work at practice and policy levels. *Aotearoa N. Z. Soc. Work* **2017**, *29*, 28–40. [CrossRef]
39. Nord, C. Free choice in residential care for older people—A philosophical reflection. *J. Aging Stud.* **2016**, *37*, 59–68. [CrossRef]
40. Peace, S.; Holland, C.; Kellaher, L. «Option recognition» in later life: Variations in ageing in place. *Ageing Soc.* **2011**, *31*, 734–757. [CrossRef]
41. Saunders, J.C.; Heliker, D. Lessons learned from 5 women as they transition into assisted living. *Geriatr. Nurs.* **2008**, *29*, 369–375. [CrossRef] [PubMed]
42. Söderberg, M.; Ståhl, A.; Melin Emilsson, U. Independence as a stigmatizing value for older people: considering relocation to a residential home. *Eur. J. Soc. Work* **2013**, *16*, 391–406. [CrossRef]
43. Vasara, P. Not ageing in place: Negotiating meanings of residency in age-related housing. *J. Aging Stud.* **2015**, *35*, 55–64. [CrossRef] [PubMed]

44. Walker, E.; McNamara, B. Relocating to retirement living: An occupational perspective on successful transitions. *Aust. Occup. Ther. J.* **2013**, *60*, 445–453. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
45. Wilson, D.M.; Vihos, J.; Hewitt, J.A.; Barnes, N.; Peterson, K.; Magnus, R. Examining waiting placement in hospital: Utilization and the lived experience. *Glob. J. Health Sci.* **2013**, *6*, 12–22. [\[CrossRef\]](#)
46. Chen, S.; Brown, J.W.; Mefford, L.C.; de La Roche, A.; McLain, A.M.; Haun, M.W.; Persell, D.J. Elders' decisions to enter assisted living facilities: A grounded theory study. *J. Hous. Elder.* **2008**, *22*, 86–103. [\[CrossRef\]](#)
47. Couture, M.; Ducharme, F.; Lamontagne, J. The Role of Health care Professionals in the Decision-Making Process of Family Caregivers Regarding Placement of a Cognitively Impaired Elderly Relative. *Home Health Care Manag. Pract.* **2012**, *24*, 283–291. [\[CrossRef\]](#)
48. Ewen, H.H.; Chahal, J. Influence of Late Life Stressors on the Decisions of Older Women to Relocate into Congregate Senior Housing. *J. Hous. Elder.* **2013**, *27*, 392–408. [\[CrossRef\]](#)
49. Jorgensen, D.; Arksey, H.; Parsons, M.; Senior, H.; Thomas, D. Why do older people in New Zealand enter residential care rather than choosing to remain at home, and who makes that decision? *Ageing Int.* **2009**, *34*, 15–32. [\[CrossRef\]](#)
50. Koenig, T.L.; Lee, J.H.; Macmillan, K.R.; Fields, N.L.; Spano, R. Older adult and family member perspectives of the decision-making process involved in moving to assisted living. *Qual. Soc. Work* **2014**, *13*, 335–350. [\[CrossRef\]](#)
51. Löfqvist, C.; Granbom, M.; Himmelsbach, I.; Iwarsson, S.; Oswald, E.; Haak, M. Voices on relocation and aging in place in very old age—A complex and ambivalent matter. *Gerontologist* **2013**, *53*, 919–927. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
52. Söderberg, M.; Ståhl, A.; Melin Emilsson, U. Family members' strategies when their elderly relatives consider relocation to a residential home—Adapting, representing and avoiding. *J. Ageing Stud.* **2012**, *26*, 495–503. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
53. Yrvinmaa, Y.; Kemp, C.L. Finnish Seniors' Move to a Senior House: Examining the Push and Pull Factors. *J. Hous. Elder.* **2011**, *25*, 50–71. [\[CrossRef\]](#)
54. Vassallo, T. Systemic therapy and aged respite care: A neglected area. *Aust. N. Z. J. Fam. Ther.* **1995**, *16*, 73–80. [\[CrossRef\]](#)
55. Caron, C.D.; Ducharme, F.; Griffith, J. Deciding on institutionalization for a relative with dementia: The most difficult decision for caregivers. *Can. J. Aging Rev. Can. Vieil.* **2006**, *25*, 193–205. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
56. Dellasega, C.; Mastrian, K. The process and consequences of institutionalizing an elder. *West. J. Nurs. Res.* **1995**, *17*, 123–136. [\[CrossRef\]](#)
57. Dellasega, C.; Nolan, M. Admission to care: Facilitating role transition amongst family carers. *J. Clin. Nurs.* **1997**, *6*, 443–451. [\[CrossRef\]](#)
58. Bjellun, A.-M.S.; Henriksen, N.; Norberg, A.; Gilje, E.; Normann, H.K. Carers' and nurses' appraisals of needs of nursing home placement for frail older in Norway. *J. Clin. Nurs.* **2009**, *18*, 3079–3088. [\[CrossRef\]](#)
59. Kao, H.F.; Stuifbergen, A.K. Family experiences related to the decision to institutionalize an elderly member in Taiwan: An exploratory study. *Soc. Sci. Med.* **1999**, *49*, 1115–1123. [\[CrossRef\]](#)
60. Koplow, S.M.; Gallo, A.M.; Knaf, K.A.; Vincent, C.; Paur, O.; Gruss, V. Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. *J. Fam. Nurs.* **2015**, *21*, 469–493. [\[CrossRef\]](#)
61. Mamier, L.; Winslow, B.W. Divergent views of placement decision-making: A qualitative case study. *Issues Ment. Health Nurs.* **2014**, *35*, 13–20. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
62. Park, M.; Butcher, H.K.; Maas, M.L. A thematic analysis of Korean family caregivers' experiences in making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility. *Res. Nurs. Health* **2004**, *27*, 345–356. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
63. Rodgers, B.L. Family members' experiences with the nursing home placement of an older adult. *Appl. Nurs. Res.* **1997**, *10*, 57–63. [\[CrossRef\]](#)
64. Chang, Y.-P.; Schneider, J.K. Decision-making process of nursing home placement among Chinese family caregivers. *Perspect. Psychiatr. Care* **2010**, *46*, 108–118. [\[CrossRef\]](#)
65. Légaré, F.; Stacey, D.; Brière, N.; Robitaille, H.; Lord, M.-C.; Desroches, S.; Drolet, R. An interprofessional approach to shared decision making: An exploratory case study with family caregivers of one IP home care team. *Bmc Geriatr.* **2014**, *14*, 83. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
66. Tamiya, N.; Chen, L.-M.; Sugisawa, H. Caregivers' decisions on placement of family members in long-term care facilities in Japan: Analysis of caregiver interviews. *Soc. Behav. Pers.* **2009**, *37*, 393–410. [\[CrossRef\]](#)
67. Lee, D.Y.E.; Woo, J.; Mackerzie, A.E. A review of older people's experiences with residential care placement. *J. Adv. Nurs.* **2002**, *37*, 19–27. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
68. Fjordside, S.; Morville, A. Factors influencing older people's experiences of participation in autonomous decisions concerning their daily care in their own homes: A review of the literature. *Int. J. Older People Nurs.* **2016**, *11*, 284–297. [\[CrossRef\]](#)
69. Rossen, E.K.; Knaf, K.A. Women's Well-Being After Relocation to Independent Living Communities. *West. J. Nurs. Res.* **2007**, *29*, 183–199. [\[CrossRef\]](#)
70. Maust, D.T.; Blass, D.M.; Black, B.S.; Rabins, P.V. Treatment decisions regarding hospitalization and surgery for nursing home residents with advanced dementia: The CareAD Study. *Int. Psychogeriatr.* **2008**, *20*, 406–418. [\[CrossRef\]](#)
71. Jacobson, J.; Gomersall, J.S.; Campbell, J.; Hughes, M. Carers' experiences when the person for whom they have been caring enters a residential aged care facility permanently: A systematic review. *JBI Database System Rev. Implement. Rep.* **2015**, *13*, 241–317. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)

-
72. Livingston, G.; Sommerlad, A.; Orgeta, V.; Costafreda, S.G.; Huntley, J.; Ames, D.; Ballard, C.; Banerjee, S.; Burns, A.; Cohen-Mansfield, J.; et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* **2017**, *390*, 2673–2734. [CrossRef]
 73. World Health Organization. WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard. [Data last updated: 10/01/2021, 10:14am CET]. Available online: <https://covid19.who.int/> (accessed on 11 January 2021).
 74. CDC Centers for Disease Control and Prevention. Your Health: Older Adults. [Data last updated: 13/12/2020]. Available online: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/older-adults.html#:~:text=The%20risk%20for%20severe%20illness,older%20adults%20at%20highest%20risk.&text=need%20to%20know-,Risk%20for%20severe%20illness%20with%20COVID%2D19%20increases%20with%20age,increase%20risk%20for%20severe%20illness> (accessed on 11 January 2021).

1

"[...] ya no se puede más entonces cuando hay una urgencia es cuando trabajas con la trabajadora social, esta mujer hay que ingresarla, sí o sí, ¿entiendes? [...]" (E02)

"Hombre, te hablo caso social porque aquí en este barrio por ejemplo donde yo trabajo, que es un barrio de transformación social que se llama, zona de transformación social con, con una zona deprimida, de gente con pocos recursos, de gente de un nivel social bajo y con pagas pequeñas o incluso sin recursos, no tienen ni paga ni ningún recurso, hay muchas personas mayores que están solas y que se convierte en un problema social porque es que están en una casa en malas condiciones sin nadie que los atienda y ya somos nosotros los que ponemos en marcha los servicios sociales para ver si se los pueden llevar a una residencia, cuando ya no pueden ellos cuidarse solos ni tienen ningún apoyo de nadie, entonces ahí sí que entra la trabajadora social a mover los recursos sociales para poder llevarlos a una residencia." (E05)

"[...] muchas veces tenemos eh situaciones en las que tiene que intervenir la trabajadora social porque para mediar, porque vemos que la situación de riesgo y de abandono de una persona mayor que que no recibe los cuidados domiciliarios que debiera, no están atendidos por, llamémosle familia, la que sea, y y tenemos en desatención a a y indefensión a esa persona mayor y a veces no toma la decisión de llevarlo a una residencia y tenemos que intermedir los los servicios sanitarios sociosanitarios -- intermediar en ello. [...]" (E07)

2

"Hombre nosotros ahí no tenemos autoridad, nosotros simplemente tenemos la autoridad digamos moral o la, la capacidad de aconsejar, de a la hora de hablar con la familia o de que nos pregunten, porque a veces nos preguntan los hijos, oiga, cómo están, porque los abuelos por no moverse también mienten o no dicen toda la verdad, y, y bueno, pero es que yo creo que es nuestro papel, no debemos tampoco ir, ir más allá, ya sencillamente asesorar y opinar, al respec-, respecto de nuestros pacientes mirando por ellos nada más, yo creo que no, [...]" (E01)

"[...] tú no puedes obligarle a llevarlos a una residencia, y s-, la familia tampoco, [...] tú no puedes obligar a una persona, ni forzarle a irse a una residencia si ellos no quieren. [...] pero que a nosotros hum, somos los últimos, no tenemos ningún poder para obligarle a hacer nada de eso." (E17)

"Yo creo que sí, yo creo que sí, y a veces interferimos en eso, pues primero para mejorar la calidad de vida del cuidador y del, del, del propio anciano ¿eh?, pero bueno, nuestra capacidad de decisión es muy poca, es más bien de consejo ¿no?, y de de por el bienestar del paciente, pero la decisión final no es nuestra claro. [...] Bueno, pues aconsejando a los hijos, a la familia, [...] Sí, no, interferimos es, en, pero dando consejos siempre, yo no puedo obligar a nadie, evidentemente, ni soy nadie para obligar a nadie, podemos aconsejar ¿eh? [...]" (E18)

"[...] yo creo que usted estaría mejor en tal sitio, ahora, la decisión la toman ellos ¿eh? a veces nos frustramos mucho porque nosotros pensamos eh, que deberían de estar en alguna institución y ellos dicen que no y están en casa, en unas condiciones, que no creemos que sean las más justas ¿eh? pero por ahí tenemos también que pasar ¿eh? y pasamos ¿eh? [...]" (E20)

3

"[...] Pues mira, por mi experiencia, la mayoría de las personas mayores que act-, actualmente de tos- los añ-, de los años que llevo trabajando y actualmente seguimos con la misma idea de querer vivir en su domicilio. La mayoría. A costa de todo, aunque estén ya incapacitados para poder hacer las actividades de la vida diaria o estén en su casa y se muevan todavía pero no sean ya capaces de realizarse un una comida, de realizar la higiene necesaria, la mayoría de las personas mayores quieren mantenerse en su casa, aunque se encuentren solas, todavía no tenemos la mentalidad de irme a vivir a una residencia.[...]" (E05)

"Yo prefiero que mientras que puedan estar las personas mayores en su casa, como en su casa en ningún sitio [*nombre doctoranda*], porque yo creo que nadie quiere salir de su casa, nadie, salen ya a la fuerza, muchas personas salen de su casa llorando, [...] yo prefiero que mi madre esté en su casa, mientras que se pueda valer y nosotros podamos, y venga una mujer de estas de se-, de ayuda a domicilio, creo, quiero, creo [*nombre doctoranda*], que debía de estar en su casa." (C10)

"Hombre, ella sí quiere que me vaya, lo que pasa que yo estoy, llevo ya sesenta años y, y estoy acostumbrada a estar en mi casa y hago lo que quiero y salgo y entro, y entro y salgo, y, y yo estoy aquí muy a gusto. [...] Yo no, yo ya salgo con lo de, con los pies para delante, porque no hombre, la casa la hicimos eh, estamos y yo estoy viviendo aquí en mi casa, que yo estoy a gusto y vivo aquí ya sesenta años que la hicimos pues yo te, ¿yo a dónde me voy a ir? Y ya te digo, que tengo ahí en la [*zona de la ciudad*] tengo un piso, en la misma calle [*nombre de la calle*], verás que también [*se ríe*] me podría ir ahí, pero, si yo estoy bien aquí, estoy estupendamente, y, te sales al jardín, estás en la calle y estás en tu casa, que yo al jar-, que yo al patio, al patio en, mi hija sí es la que, aquí casi lo hace todo aquí en el patio, escribe, lee y eso, todo lo hace, y a mí me gusta más el jardín" (PM7)

4

"Bu-bueno, con muchas dificultades, porque tú sabes que con el andador si echas una mano por un lado no la puedes ec-, si tienes las dos en el andador no puedes echar una mano por el otro lado, entonces lo que tengo es un bastón ¿sabes? Y además voy acoplado los muebles de poquito

en poquito y me voy ayudando con ellos. [...] Para poder estabilizarme, porque es que verás lo que te quiero decir... [...] Ya llega, ya llega un momento en que, en que si no, si no tienes alguna ayuda, he pedido ayuda, no lo sé si me la concederán, o qué, porque ves el aspecto y dices esta no necesita a nadie, pues sí que necesita todo el mundo, vestirme me cuesta la misma vida cuando me, me cuesta mucho agacharme, ponerme por ejemplo la ropa interior pues me tengo que estar sujetando por un lado y cogida por otro, o sea que quiero decirte..." (PM2)

5

"Pues eso, va a hacer ahora seis años que falleció mi madre y bueno, pues ya al quedarse solo yo decía que eh, que tenía claro que yo iba a cuidarlo, [...] Pues eso, a raíz del fallecimiento de mi madre yo decidí, bueno que iba a cuidarlo, lo tenía claro, [...]" (C9)

"Porque en la casa todavía, ella estaba en mi piso de ahí, pues claro, tenía que ir más veces a a la plaza, o al supermercado, o lo que sea, y ya no, y ya no podía, y mi mi mi hija esta pues, lo dejó, os vais a venir con nosotros, ella, mi mujer loca de, loca de contenta y ahora no hay quién la eche de allí, estamos los dos, hombre, estamos fasti-, fasti-fastidiados pero que estamos bien, vamos" (PM8) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

6

"[...] Hay muchas familias que me llegan, no mi madre vivía sola en mi casa, -- con mi madre y con mi padre, bueno y cómo se manejaban, pues oye ahí estaban, y uno de los dos se, se rompe, porque hablamos muchas veces de romper, de ro-, era un equilibrio que había en esa casa, se rompe, y se rompe ese equilibrio y ya todo al garete, [...]" (E20)

"Para ayudarme porque mira yo por ejemplo, yo por ejemplo, yo lo baño, lo arreglo, yo le corto sus uñas de los pies, todo, y luego claro, ten en cuenta ahora mismo [tose], la comida come, pero el temblor, pone el suelo perdido, le tengo que poner una babero, come solo todavía, llegará el día, llegará el día que no comerá solo, pero ahora mismo, porque yo iba a decirle cuando pase la, el tribunal digo mire usted, come solo, lo único que le pasa que se mancha mucho, se le cae la comida, luego se atraganta con el agua, verás, que yo todo lo que te estoy contando es la pura verdad y entonces pues claro, me dijo, dice, yo la comprendo a usted, lo veo, digo hombre, es que no lo bañan ni sus hijos porque no quiere, porque no quiere, él ti-, está acostumbrado a mí y ya está." (C2)

7

"Sí sí sí, bueno un día, lleva-, llevaba yo muchos días diciendo, yo voy a tener que solíc-solicitar, yo voy a tener que solicitar, pero ya me vino un día mala y me vi fatal, y digo, de hoy no pasa [...] Por la soledad... y por la soledad y por eso que te digo, te digo de la cabeza, ya veía que se me iba la memoria, que no, y yo no, porque yo iba, por dios que yo no me entero, eso era lo peor, porque es que, y vas y no te enteras ¿y qué haces? Y eso eso, me descomponía [...] Porque no soy capaz de estar, nena, ¿y si me pongo mala de noche?, me caigo, yo tenía el botón puesto, siempre, llevaba ya muchos años con el botón, digo me caigo, no me puedo levantar, ¿qué pasa?, ya m-, empecé en todo, y ya digo s-, se ha acabado aquí llelo." (PM4)

"[...] me quedé en casa con él cuidándolo hasta que ya llegó un momento en que, es que no podía, yo ya estaba saturada. [...] Yo estaba saturada, porque he estado con él casi cinco años y medio, las veinticuatro horas del día, los trescientos sesenta y cinco días del año y en todo ese tiempo no he podido descansar ni un solo día, y o sea, ya es que no, yo ya estaba quemada física y psicológicamente y ya pues decidí empezar a moverme, y bueno, decidí entrarlo aquí." (C9)

8

"Yo te digo que mi experiencia profesional, voluntariamente a una residencia, es muy difícil que una persona tome esa decisión, conozco algún caso que lo toma porque son personas que están solas, personas solteras o viudas que no tienen hijos, [...] Hombre si la persona es es humm soltera, no tiene familia directa, normalmente la decisión de la residencia es la primera que se toma, [...] cuando son personas solteras o viudas que no tienen hijos o viudos, sí se piensa desde primera hora en que la solución más factible es que esté en un centro donde tenga asistencia." (E08)

"[...] y ya me me tuve que venir aquí porque yo ya estaba sola y ya tenía mucho miedo de quedarme sola también, porque tenía el botón, pero el botón, defensa sí, puedo llamar, pero luego, ¿pues quién es quién le abre la puerta y quién le apaña? [...]" (PM10)

"Sí, eso, sí, la que, la [nombre de su hija], la que, la apañó, porque yo no quería, digo, si todavía nos podemos mover nosotros para arriba, para abajo, estamos mejor en nuestro piso ¿no? [...] estamos los dos, hombre, estamos fasti-, fasti-fastidiados pero que estamos bien, vamos." (PM8) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

9

"A ver, yo si me hace falta y me tengo que ir a una residencia, pues m-, [se ríe] me tendré que ir, --. [...] A ver, pues bien, porque si no tienes a nadie y no puedes pagar aquí una mujer que esté fija contigo, pues lo mejor es irse a una residencia [se ríe]. [...] A ver, [se ríe] porque estás en tu casa y siempre es mejor, que tener que salir, pero que si no, pues una residencia, y ya está." (PM15)

“Ya llega, ya llega un momento en que, en que si no, si no tienes alguna ayuda, he pedido ayuda, no lo sé si me la concederán, o qué, porque ves el aspecto y dices esta no necesita a nadie, pues sí que necesita todo el mundo, vestirme me cuesta la misma vida cuando me, me cuesta mucho agacharme, ponerme por ejemplo la ropa interior pues me tengo que estar sujetando por un lado y cogida por otro, o sea que quiero decirte...[...] digo mírame si me mandas por lo menos alguien, no todos los días porque todos los días oye ya sería abusar, pero un par de veces a la semana, un un par de horillas me vendrían fenomenal, [...] hago lo que puedo ¿entiendes lo que te quiero decir? Y entonces un un par de días a la semana que me quitara ventanas y polvos y cosas así, pues... [...] la comida la hago lo como puedo, me pongo cocido, pero que yo te digo, además la cocina es pequeñita y me voy sujetando, que hasta de ahora me voy yo valiendo para hacer mi comida y to-, pero con cuántos apuros y con cuántas cosas, en fin, vamos a ---... [...] Sí, sí necesito una poquita de ayuda, sí. [...] Anda, ¿pues que cuándo lo pensé? [...] Pues pues cuando me veo de estas maneras, mientras yo me he visto, bue- dolores sabes tú que a lo mejor gente hasta las personas jóvenes tienen, pero cuando yo ya me he visto más agobiada, entonces es cuando yo ya he pensado en que podía tener una ayuda. [...] dirán pues esta se está quejando de vicio y yo de vicio es que no me quejo de verdad mientras no, no los he necesitado no los he... [...] no los he importunado, pero hoy es que verdaderamente lo necesito y gracias a ya te digo, a que si no hub- hubiese sido por el andador, yo no salgo de mi casa ya, porque me da mucho miedo salir. [...] Claro por eso te estoy diciendo que a mí no han venido a hacerme nada pues no sé qué, no sé hasta qué punto, una vez que te lo, que te lo adjudiquen no sé yo lo que lo que el el hasta qué punto te ayuda ¿entiendes lo que te quiero decir? [...] Yo no me quiero mover, yo si me pusieran una ayudita, yo de mi casa no me quiero mover.” (PM2)

10

“[...] Yo estaba saturada, porque he estado con él casi cinco años y medio, las veinticuatro horas del día, los trescientos sesenta y cinco días del año y en todo ese tiempo no he podido descansar ni un solo día, y o sea, ya es que no, yo ya estaba quemada física y psicológicamente y ya pues decidí empezar a moverme, y bueno, decidí entrarlo aquí. [...] yo ya no podía y es que no, es que no podía ni salir de la, a la casa, a lo mejor tenía una cita médica en [*ciudad del estudio*], una revisión, algo y ya no podía dejarlo solo y eso ya también era un problema para mí, ¿sabes? [...] yo lo veía todo que no, o sea yo veía, que no, era ya eso, la saturación, yo m-me faltaba el aire por decirlo de alguna manera ¿vale? y ya desde que me levantaba, venga arriba, la ducha, el comer, que se pone malo, varias veces se me cayó al suelo y tuve que salir a pedir ayuda a la calle, o sea yo veía que esa situación ya, ya eso me, me sobrepasaba y ya dije no, es que no puede ser, no. [...] me acuerdo una noche, porque por la noche le decía de ponerse pañales para evitar hum, el tener que llevarlo al baño, pero también como es un poco cabezota, decía que no, así que a lo mejor en la noche, mínimo dos veces, si no tres, había que levantarlo al baño ¿no? bueno, pues ya está, pues una de las noches, a mí me baja la tensión con frecuencia y del esfuerzo de cogerlo, los nervios, porque es que tampoco dormía bien, horrible vamos, me acuerdo que, lo lo estaba levantando, me dio una bajada de tensión, perdí un poquito el conocimiento, bueno, si eres enfermera ya conoces, malísima, en fin, una historia y a él lo tuve, calculo que unos veinte minutos o cosa así, apoyado, en un, en la mesita así de noche, porque yo estaba en el suelo, inconsciente, que perdí el conocimiento, y claro, yo ya digo, bueno, ¿y si yo me pongo ya mala? Esto que, o sea yo ya aquello lo vi ¿sabes? Como lo peor y ya a raíz de ahí ya empecé a plantearme, digo no, no puede ser, es que estaba agotada, yo no dormía por la noche... era horrible vamos.” (C9) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

11

“Sí, he estado yo sola, bañándome sola, pero como yo ya veía que no me podía bañar, porque no podía le, m-, de guisarme, ni vestirme, ni nada, pues entonces ya he cogido y me antes de venirme aquí, pues me pusieron [*hablan a la vez, ininteligible*] de la seguridad social esas mujeres que van por la calle [...]” (PM10)

“Eso me se ocurrió a mí hija mía, porque yo tengo amigas por aquí cerca vecinas y de todo y las mujeres pues hablamos, dice [*nombre PM16*] tú estás para que te pongan la ayuda a domicilio, tú estás muy mala, tú, tú te vemos muy mala, muy mala cara, muy... [...] Mis vecinas que me decían ellas [*nombre PM16*] que tú estás muy mal, tú necesitas la ayuda esa que tienen que ponerte a domicilio, porque tú no puedes, me veían y nada más que llorar, y nada más que llorar y yo no puedo, yo no sé qué tengo fulanita que yo no puedo [...]” (PM16)

“Muy cerca, vivíamos muy cerca, entonces cuando ya tuvo tantos problemas, que tenía hemorragias y estaba sola y vivía sola muchísimos años, cuando ella ha tenido una casa, un piso sin ascensor, entonces ya decidimos de, de llevármela yo a mi casa [...]” (C7)

“El caso es que ya como mi madre se cayó, la enfermera de enlace nos dijo pues mira solicitar en asuntos sociales y ya nos asesoró y nos informó, porque nosotras en ningún momento fuimos a enterarnos, porque es, no teníamos tiempo y tampoco queríamos ¿sabes? Entonces claro, se juntaron ahí muchas, factores y no, y mi hermana con ellos, y yo también, y no, no veíamos esta necesidad, hasta que ya. [...] Llegó, llegó, llegó.” (C5)

12

“Fundamentalmente enfermería, fundamentalmente enfermería, pero por una cuestión lógica, porque eh...es medicina cuando viene el familiar a decirte estoy saturado no pue-, qué hago, qué hago, ¿vale? Pero fundamentalmente es enfermería porque enfermería es la que hace más visitas domiciliarias, nosotros realizamos alrededor de cuatro cinco veces más visitas que los médicos ¿vale? [...] entonces, ahí parece que nosotros tenemos más cercanía y somos los que más detectamos casos, pero fundamentalmente yo creo que es por cuestión de número, porque vamos más veces, a las casas.” (E07)

“Y en la calle es donde te encuentras más situaciones así porque los ves en los domicilios ¿no? aquí vienen por ejemplo a la, a consulta de crónicos o de tensión, de azúcar, de, pero vienen con los hijos, vienen con las nueras, con esto, son gente que vienen más acompañados, viene el matrimonio, son gente que se valen más por sí mismos y en los domicilios los ves cuando ya están más, más imposibilitados y ¿sabes?” (E13)

“Es que, yo no, yo creo que no hay nadie, que reconozca que llega un momento en que ya tienen que depender de los demás, hay muy poca gente que eso lo pueda reconocer, entonces claro, a la fuerza tiene que ser la familia, hay en algunas ocasiones que hasta las vecinas eh han llegado al centro de salud, oye [nombre de E08] mira, esta persona, yo la veo que está muy sola, que tal, incluso vecinos, en los barrios como, en los barrios antiguos, donde todavía los vecinos se conocen y, y son como una familia, esos vecinos pueden llegar a pedir-, a a pedirnos que eh, que vayamos a ver a esa persona porque ellos creen que no viven en las condiciones que tendrían que vivir, en los, en las, bueno lo primero porque en los barrios nuevos no hay gente ma- mayor, que necesite... y entonces pues claro, los vecinos entre que trabajan y cada uno va a su historia y no se conocen, pues es raro, pero en los barrios, más más, donde la la vecindad es todavía es un, es como una familia, hay vecinos que también vienen eh a solicitar ayuda para que estemos un poco pendientes de de de de estas personas.” (E08)

13

“¿La forma más frecuente? Siempre es la familia asesorada por nosotros, por los profesionales, siempre, siempre nos piden opinión.” (E04)

“A mí nunca me preguntan un..., ¿quiere usted? ¿usted cree que es un inconveniente que me lleve a mi madre, a mi madre a una residencia? [...] No, cas-, yo creo que casi nunca me preguntan.” (E16)

“No siempre, no siempre, si tú se lo has propuesto o tú se lo has comentado pues igual te dicen algo, y acude- y acuden a nosotros para el tema de la ayuda a la dependencia y demás y o-, en algunas ocasiones si tienes mucha confianza sí para ver qué opinión, qué opinión le damos, pero no es lo normal, normalmente es una cuestión que se toma en familia y no, no...” (E21)

“Pues por ejemplo en la de alto standing no, casi no te enteras de nada o te ente-, te enteras cuando ya, a, a hechos consumados. ¿Sabe usted que mi padre lo tuvimos que llevar a la residencia tal, que está tal, porque era imposible tenerlo en casa? Y te enteras. [...]” (E06)

“Hombre muchas veces te consultan, es cierto, y ¿usted ve que? ¿eh no cree que estaría mejor, tal? Te consulta la familia, pero la decisión última la toman ellos [...] Pero que, que realmente la consulta es más eh, para justificarse [se ríe] de que la decisión que están tomando es la mejor para, para la persona cuidada, que para que hum se, pensar en que, hum lo mejor es lo que se va a hacer, yo creo que es lo-, de alguna manera la, el sentimiento, en mi exp-, vuelvo a decirte, es más percepción mía quizás que de valoración, y a lo mejor lo que están haciendo tú puede ser para explicitar y que sea realmente valorar qué, pero es más de justificación de que, bueno se ven, sobre- sobrecargados, se ven sobrepasados en la, en la atención a estas personas y están queriendo justificarse para decir, bueno y si te preguntan es más para decir es que realmente yo ya no puedo más, yo estoy ya sobrecargado con esta situación que estoy viviendo.” (E15)

14

“Hombre si, cuando les veo, a veces, a veces somos nosotros los que contactamos con la familia para, bueno, ponerles, porque a veces ellos, hay incidentes que ellos no cuentan a los hijos. Por ejemplo, eso que se caigan por ejemplo en casa y que llamen al botón y el botón llame a urgencias pero no acaban de, no, no llegan a enterarse los hijos o no quieren que se enteren los hijos para, no molestar, para que, poder seguir en su casa. Entonces a veces nosotros contactamos con la familia para que, para que bueno, se hagan cargo y hablen con ella y vean, intenten buscar una solución, bien en el entorno familiar o bien entorno residencial. [...]” (E01)

15

“Hombre, hum, normalmente cuando ya hay un caso que se ve que necesita más cuidados sí se hace partícipe ya, entra el enfermero de enlace, según si ve si además de necesidad de, de tipo de cuidados de enfermería es también de falta de apoyo social o lo que sea, ya se habla con la enfermera, con la trabajadora social, cualquier enfermero, o el mismo enfermero gestor de casos, o el médico si ve también que puede haber una falta de apoyo social se le comunica a la, a la trabajadora social, ahí sí hay comunicación y se participa todos.” (E19)

16

“[...] Pues como existe lo que se llama la clave médica que cada enfermera está asociada a un cupo médico, pues esa enfermera junto con el médico son las que hacen las visitas domiciliarias, ella va a detectar, va a detectar el problema, al detectar ella el problema, que lo puede resolver ella directamente con la familia, pues a lo mejor no hay problema, se resuelve, la familia está convencida y se toma una decisión. Que no, pues a lo mejor se habla ya, el siguiente paso o con la enfermera gestora de casos o con la trabajadora social, y ya entre todos, por eso digo que es una labor de equipo, el primero que detecta es el primero que se ve obligado a poner en marcha todas las conexiones.” (E04)

“Para no engañarte, no nos vamos a juntar los tres, a través muchas veces del teléfono, oye [nombre de la compañera] que se llama la trabajadora-, [nombre de la compañera] he contactado con esta familia y me gustaría que vieras y que hablaras con ellos por si necesitan alguna ayuda domiciliaria o ves conveniente --, o aconsejarle que, que, que vaya a una institución cerrada o lo que sea --, o la enfermera que te comenta, pero sentarnos como estamos tú y yo ahora, los tres y decir oye pues-, yo no lo he hecho nunca en los doce años ¿no? es más de fuera de...” (E18)

“Debería, lo que pasa es que los equipos pues, rayan por su ausencia, si funcionáramos en equipo, yo tengo que estar conectado con todos ¿no me entiendes? Y lo que vea decírselo y lo que ellos vean decírmelo a mí, que sea de mi área, mi competencia ¿no? [...] No, no es tan frecuente como debiera ser pero sí que funciona, ¿tú me entiendes?” (E22)

“Hay comunicación pero no la que se debiera y es algo que yo en los diecisiete años [*golpea la mesa*] que estoy trabajando en [*ciudad del estudio*] pues lo llevo planteando pero no, no se incorpora, mira con el tema del plan de crónicos se lleva como bandera lo del plan de atención personalizado al enfermo crónico que se hace con equipos interdisciplinarios y además se apuesta por un modelo de atención personalizada de carácter interdisciplinar no multidisciplinar, pero eso está, en la estratosfera, en la práctica es conversación de pasillo, pero conversación de pasillo, que es que a mí me cuesta decir aquí no hablamos, vente aquí dentro, pero yo creo que es una práctica de los sanitarios muy en relación con la organización real de trabajo que tienen, lo de cinco minutos por paciente es un disparate pero vamos, gordo.” (E10)

17

“[...] evidentemente, mira éste es un barrio, por lo menos las las personas que yo atiendo que muchas veces viven solas, no tienen ni hijos ni familia y a veces están al cuidado de, de vecinos, pluripatológicos eh, difícil de controlar y y muchas veces yo soy el que les dice vamos a ver, hum gástese usted su dinero y su pensión en salud, en una residencia donde esté cuidado, comido, servido, lavado y dosificado [...]” (E18)

“[...] pues la vertiente que que nosotros trabajamos, principalmente es eso, si nos piden opinión pues le le damos lo que nosotros pensamos, también depende de su estado de salud evidentemente, cuanto más deteriorado está más, es fácil, más fácil es aconsejar a los hijos de que se lo lleven, si el estado de salud es bastante bueno y no requiere muchos cuidados, pues, bueno, siempre se le dice que bueno que lo tiene, que quien tiene que valorarlo son ellos no no, hasta qué punto pueden cuidarlo, hasta qué punto lo van a dejar sólo en casa, en fin, [...]” (E03)

“[...] Yo lo comunico, bastante hago con comunicar, ¿vale? Si me pide alguien un informe, yo hago el informe, que no es poco, ojo, que no es poco también, el informe del paciente pluripatológico que tiene ta ta ta ta ta deterioro cognitivo ta tal ta, yo lo mando, pero de ahí a yo implicarme en más historia o de verbalizar si estoy a favor o en contra de que ese paciente de tal, eh, explícitamente no se suele hacer, no se suele hacer, ¿vale? Tú eres consciente de que pasa ahí algo, lo pones en conocimiento y decir ahora me pides lo que quieras, en base a eso ¿no? [...]” (E07) (Enviado a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

18

“La decisión se toma sola, se toma, esto pasa como cuando...la conspiración del silencio, no sé si conoces la conspiración del silencio en cuidados paliativos, tengo cáncer pero, lo sé pero no digo nada, mi familia lo sabe pero no me dice nada, y si no lo sé mi familia tampoco me lo dice, pero hay una situación ahí de que la cosa no va bien pero nadie quiere hablar del tema, el- e- e- estiramos la cuerda tanto en los cuidados, domiciliarios, pero somos conscientes de que tiene que llegar el momento, pero no se habla con franqueza de ese momento y a veces cuando se habla...yo soy muy claro hablando, cuando se habla, y sobre todo por treinta años de trabajo... se llega a tensiones familiares, el abuelo es el problema, y los hijos se sientan para discutir sobre el problema del abuelo, no se abordan esos temas con cierta calma y cierta tranquilidad, sino que este mes lo tengo yo, el otro mes te toca a ti, y yo me voy de vacaciones por qué me tengo que quedar con el abuelo que me está jodiendo las vacaciones, entonces se llega a esa decisión tarde y mal, con fricciones, y en medio está el abuelo que seguramente muchos ni le preguntan siquiera, si te quieres ir o no te quieres ir o cómo lo hacemos, es como un tema un poco tabú hoy en día [...] y yo te puedo decir a ti, que el noventa por ciento de las cosas se produce de esa forma, en cierto modo traumática, no se produce una transición normal y natural, como debería de ser tanto por parte del abuelo, ya te digo, porque lo quiere es estar en su casa, y a veces también un poco egoísta, y por parte del de la familia que a veces no es que ya no quiera que a veces tú también llevas tu vida, tienes tu carga familiar, tus hijos, tu trabajo, y la mujer no lo tiene fácil, porque queramos o no queramos, hoy por hoy, mucha igualdad, mucha historia pero el papel de la cuidadora se le sigue asignando mayoritariamente a la mujer.” (E07) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

19

“Y están atrapados ¿eh? hay muchos cuidadores que están atrapados y tú te planteas, ¿es justo? [...] Porque la mujer o el cui- el, la persona que se quiere cuidar no da, no da ese paso y ellas están atrapadas, estoy hablando de diez, doce años ¿eh? cuidando una persona mayor o enferma. Es atrapar, las cuidadoras se sienten atrapadas, [...] Por esas circunstancias, hay mucha gente, hum, qu-, es que ten en cuenta, atrapadas porque yo doy mi vida y me he parado y he dejado mi trabajo, a mí marido, y estoy aquí diez doce años cuidando a mis padres, y cuando llega ese momento límite de que ya no puedo más porque estoy muerta ya y ya no puedo más con la carga ¿eh? y mi padre está muy malo o mi madre está muy mal, y y ya no puedo, y ya yo ya no doy abasto para ofrecer los cuidados que necesita mi padre, ¿cómo lo dejo ahora? ¿ahora? ¿después de ocho o diez años? Atrapadas, atrapadas, [...]” (E20)

20

“[...] yo siempre cuando aparece aquí un cuidador principal y se queja de que sus hermanos no le prestan, no, no se dan cuenta de, yo siempre le digo ¿tú, tú le has reunido a todos, tú has convocado una reunión a las cinco de la tarde el martes, nos reunimos todos y hablamos de cuáles son las necesidades de nuestros padres?, no, digo pues entonces, seguirás sin tener, tus hermanos no son capaces de ver lo que tú estás viendo porque no conviven con ellos, digo y a lo mejor te llevas una sorpresa, a lo mejor tú convocas la reunión y todos están dispuestos a dar, lo que pasa es que tú

nunca les has pedido que den... [...] normalmente, el cuidador principal hum es el que se, el que se queda en el domicilio de de de del paciente o se lleva a su domicilio a ese paciente y se queda con la pensión, ¿qué pasa? Que nor-, los demás que somos muy cómodos todos, pensamos que ya está pagado, cómo se está quedando con la pensión...entonces yo me siento muy justificado porque como mi hermana se está quedando con la pensión, pues yo me siento super justificado, ella está, porque quiere porque está cobrando la pensión de mi madre. Entonces yo, por ejemplo, cuando me veo en esas, en esas, cuestiones, que me veo, eh, siempre les aclaro que con una pensión no se pagan los cuidados ni de broma, ni de broma... entonces s-, yo lo que animo siempre es al cuidador que haya mucho diálogo entre todos s- entre todas las personas responsables de los cuidados de esa persona, que son sus hijos, todos, porque, el ser humano es una persona egoísta y si tú a mí no me pides ayuda, tú no me estás diciendo que mamá necesita más, de lo que yo ya no puedo más, pues yo si tú no me lo dices, pues yo pienso que tú estás estupendamente...así lo veo.”(E08)

21

“Claro, también, porque, también los atendemos, mi madre se ha ido a una residencia y fíjate el muerto, hay gente que se, que tiene realmente pues, tiene, tiene un duelo [se ríe] y lo pasa muy mal, a veces estamos apoyando que siga manteniendo como cuidadora fastidiándose, tía, y, y a veces dices tú fuff, y eso sí es un proceso, porque eso es mucho tiempo. Y ahora me estoy acordando de una señora que está cuidando a su madre de noventa y tantos años que yo creo que la madre ya es un poquito de tirana ¿eh? y, y nada, no se puede escapar ni un fin de semana, no quiere, y van al fin de semana y están con el teléfono todo el rato llamando, que ellas dicen, yo prefiero no irme, porque mi hermano me ha llamado catorce veces para decirme dónde está no sé qué cosa, por favor, quiero descansar, déjame, y no se van, eso no es justo tampoco, ¿no?” (E20)

“[...] hay muchas mujeres que su vida realmente es cuidar de sus padres, pero llega un momento en que ya no pueden, la presión de su marido, la presión de los hijos, que tienen que cuidar de los nietos, y el decir que lleva a su padre a una residencia le supone un trauma, un trauma serio, ¿vale? Yo no lo veo, yo no lo veo fácil, el tema cultural no lo veo fácil aquí en [nombre comunidad autónoma], -- yo no lo veo fácil.” (E07)

22

“[...] aquí me llegan muchas familias y me dicen, oye que le voy a hablar de mi madre, yo me meto aquí en el ordenador y veo los datos y veo la edad, lo primero que miro es la edad y luego el informe eh, su estado de salud, las enfermedades crónicas que tiene ¿no? y siempre le pregunto a la familia y digo ¿y usted no pensaba que este momento iba a llegar en algún momento? Digo a la familia, no, pero si mi madre estaba estupendamente, y yo digo, es que es verdad como que no pensamos que nos vaya a llegar ese momento, no-, la familia incluso los abuelos ¿eh? es que yo hacía las cosas de mi casa, abuela pero usted piense que en el algún momento esto iba a fallar ¿no? A mí me llegan señoras de ochenta y muchos años diciendo, yo quiero que me manden a una mujer, ellas hablan de eso, yo quiero que me manden una mujer porque ya no puedo limpiar los cristales... y yo digo, ¿cómo va a limpiar usted las cristales? Es que ya no puedo subir la escalera, y yo le digo, es que no es buena idea que usted se suba a una escalera, y la quieren para cosas puntuales, para cosas que ellas ya no pueden hacer, pero lo siguen haciendo con muchos años ¿eh?, te quedas así un poco pillada, pero luego a los tres meses em, aparecen de nuevo por aquí y te dicen, no, mi madre se ha fracturado una cadera, ja, ya en picado, no se recupera, ya no se recupera.” (E20)

23

“Hombre, yo no hago nada, yo no hago, hasta la comida me la traen, que yo ya, para hacer cosa de meterme en la cocina y esas cosas, el café por la mañana y ya está. [...] Hombre la, cuando mi hija viene todos los viernes y se va los domingos, pues me ella es la que friegue, la que hace la casa, sino, pues tendría que bu-buscar una mujer, pero como vi-, como ella dice que no, que ella lo hace y como ella lo hace, pues ya está, me lo tiene todo limpio y todo escamondado, a ver, ella empieza por arriba y termina por abajo, ella es de estas que no se está quieta [...] Hombre me lo ha, me lo ha dicho cuando ha visto que no me puedo ya, que estoy mayor, claro, que estoy que ya no, hombre, ya no puedo hacer como hace cuatro o cinco o seis o diez años, eso son tonterías, los años no, no pasan en balde, se va notando una las cosas, pero, que yo me ve que estoy bien, que yo ando y que lo hago todo, que yo me lavo sola, yo me acuesto sola, me levanto sola y todo lo hago sola.” (PM7) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

“[...] estamos los dos, hombre, estamos fasti-, fasti-fastidiados pero que estamos bien, vamos.” (PM8) (Enviado a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

“Hombre, yo opino que, que está sacrificada por mí, pero que no me va cui-, no me va a cuidar una que venga como ella...[...] Yo desde luego para eso soy, hombre, ya le he dicho antes que yo opino que ella está regular, pero que, mientras que ella pueda desde luego me gusta más que esté ella que esté otra persona. [...] Yo, po-ponerme bueno y no tener que, pero eso es muy difícil, [...] Hombre, en mi entorno, yo, me gusta más estar en mi casa -- que en otro lado, esa es la pura verdad y ya digo que, mientras que ella pueda, porque yo le digo de irme a m-, a una residencia y me dice mi mujer que no, aunque esté lo mala que está ella, pero yo sé que un día tiene que llegar que, yo la he llevado a tres médicos de de pago, cirujanos de, de huesos y los tres han coincidido que, que tiene un noventa por ciento de posibilidades de quedarse en una silla de ruedas y un diez por ciento me ha dicho uno, que tenía de quedarse bien y otros me han dado el tres por ciento nada más de, de posibilidades de que se quede bien ¿cómo la voy a operar? ¿cómo se va a operar ella? No se atreve eh, dice esto, vimos también a a la clínica [nombre clínica] allí al [zona de la ciudad] a que la viera un médico de, de huesos, le dijo que, dice usted señora, con l-, con los años te-tendrá que ir en un carrito de ruedas, dice porque eso, además le ha salido como una uña, y hasta sentarse muchas veces le cuesta trabajo, y eso es lo que tenemos. [...] Por lo que dicen los médicos sí, pero ella yo sé que es muy activa, y no, hum hum, va a estar aguantando hasta última hora, o sea que ella, que ella va a aguantar eso porque ella, ya te digo,

está en la, en la unidad del dolor y la están viendo a ver lo que pueden hacer, [...]” (PM6) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

24

“[...] cuando la dependencia va creciendo paulatinamente ahí es cuando quizás cuesta más trabajo eh tomar las decisiones, porque n- ni la familia ni la persona misma es consciente de que cada vez es más dependiente. [...]” (E08)

“[...] también interviene mucho la autopercepción que tiene el mayor de su situación en relación a la autopercepción que vienen arrastrando de décadas anteriores, o sea, es muy fácil cuando pasa de la juventud a la etapa adulta el ir adquiriendo cosas nuevas porque siempre es como ganancia, pero no es fácil el ir aceptando las pérdidas que te supone la edad y más difícil es el pensar que hasta ahora has podido hacerte la comida y arreglar tu casa y de buenas a primeras pues no puedes mantener la casa como antes, no puedes hacerte la comida como antes, tú crees que sí, pero no, efectivamente no puedes ¿no?” (E10)

“Sí. No, no somos conscientes, pero eso es un tema cultural eh-, estamos en una época [*se ríe*] en que se prima la eterna juventud y nadie quiere envejecer ¿eh? y nos tenemos que adaptar ¿eh? eso a nivel individual, uno tiene que ser consciente de tus cambios que - están produciendo en tu cuerpo y adaptarte y nos cuesta mucho adaptarnos, ¿por qué? Porque el mensaje es la eterna juventud, y yo quiero estar bien bien bien bien y ser autónomo, feliz, no sé qué no sé cuánto, eso, y hay mucha gente que no es consciente, lo lleva muy mal, lo lleva muy mal, no es consciente de que necesita ayuda, y todos vamos a ser en algún momento determinados dependientes, no sólo por la edad, sino porque em, estamos en un centro sanitario, cualquier enfermedad te puede, te puede, se te puede presentar y se ha acabado ¿no? tu proyecto vital, no somos conscientes, no somos conscientes de ese tema ¿em? Nos cuesta mucho trabajo y cuando una decisión, tú no eres consciente de que vas envejeciendo, que vas necesitando ayuda, lo llevas muy mal, cualquier decisión, si tú no eres consciente, como proceso, lo llevas muy mal y al final, em ¿qué pasa? Pues por narices y las cosas de por narices hum, es llegar al último momento en muy malas condiciones y no disfrutar, a mí me parece fuerte, pero lo hacemos, el ser humano lo suele hacer así, no, no, mañana, no no mañana, mañana está aquí.” (E20)

25

“Yo digo que mientras que pueda estar aquí, voy a estar aquí...Pero, el día de, de mañana no sé... [...] Que el día de mañana sobre la marcha ya veré lo que tengo que hacer, porque hum yo, como se me ponga como la madre no puedo, porque cuando la madre tenía veinte años menos, pero ahora no puedo, por la espalda y, y eso, los años que no pasan en balde, a mí me ha operado de la matriz, me ha operado de la vista, me han operado de la cadera y hum, y que no puedo, no puedo, je [*a modo afirmativo*]. [...] porque yo mientras que pueda, yo lo voy a cuidar y yo voy a estar pendiente, pero claro, yo cuando me caí ayer, por ejemplo, digo Dios mío de mi alma, que no me pase nada, digo porque si no puff ¿qué hago? [...] Sí, no, él dice [*su hijo*], bueno, tú no te preocupes, ya veremos, ya te ayudaremos, ¿pero él cómo me va a ayudar? si él está trabajando...[...] mi hijo se cree que es que no va a llegar, no le da importancia [...]” (C1) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

“Yo mis hijos, mi hija me lo dijo sobre todo, mi hijo, mi hija, me dijo mamá, es mucha faena la que tienes, debías de coger y planteártelo de otra manera, digo mira, mientras que pueda, lo haré, si mañana no puedo, ahí estáis ustedes para que nos averigüéis ya que venga alguien, mientras que pueda, lo hago, el día que no pueda, pues ya está, ustedes estáis aquí y lo hacéis ustedes, ellos no pueden, porque ellos están trabajando, ellos tienen su casa, ellos tienen sus hijos, mi hija tiene tres hijos, mi hija también trabaja fuera, mi hija está semanas que está de mañanas y semanas que está de tardes y encima yo le tengo que echar una mano, a mis nietos...” (C2)

26

“No, es que no tengo otra, es que es mi marido, es que no tengo otra. [...] No, no me las he planteado porque yo hombre, para meterlo en una residencia yo no meto a mi marido, como no sea que ya se ponga muy mal, muy mal, muy mal y ya necesite yo de día y de noche una mujer, ¿pero yo cómo voy a meter a mi marido en la residencia, lo que ha luchado, lo que ha trabajado para sus hijos? [*se emociona de aquí en adelante*] que eso es lo que me duele. [...] No, es que a mí nadie me ha dicho nada, más que es mi marido, lo que tengo yo que cuidar y ya está.” (C3) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

“[...] yo empecé a hablarle a mi marido con quince años, le hablé seis años de novios, me casé en el setenta y tres, te puedes imaginar los años que llevo con él, que llevo ya más, más vida con él que con mis padres, mis padres murieron ¿no? porque hombre. [...] De toda la vida, y criar a tres hijos, y eso y, y de verlo así, que ha sido un buen padre, un buen hi-...[...] Yo no, yo mientras que mi cuerpo me haga sombra y yo esté bien, mi marido no va a una residencia [*baja el tono de voz al decir “una residencia”*], eso lo tengo muy claro, yo tengo a mi marido, ¿qué tenía yo, quince años?... [*se emociona*] Ha sido un hombre buenísimo y lo es, y yo no. [...] hombre porque cuando dices, un hombre borracho, un hombre que te ha dado mala vida, --- que se apañe como pueda o que a-, pero yo no.” (C2)

“[...] porque yo mientras que pueda, yo lo voy a cuidar y yo voy a estar pendiente, pero claro, yo cuando me caí ayer, por ejemplo, digo dios mío de mi alma, que no me pase nada, digo porque si no puff ¿qué hago? [...] pero que no, que no, que que esta, esto que tengo yo es las veinticuatro horas y ellos [*su hijo y su nuera*] no pueden, ninguno de los dos, ni yo quiero que se hagan cargo, [...]” (C1) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

27

“[...] ¿y yo mi marido? A mí el día de mañana si me quieren meter mis hijos porque esté yo chocheando, que me metan ¿eh? ¿pero yo mi marido? No, mi marido ha sido muy buen padre, muy buen marido, muy bueno [*para hablar de cómo ha sido su marido baja la voz*], ahora tiene sus cosillas, porque está malo, está malo y es normal, pero mi marido no, yo no me lo plan-, eso no me lo planteo d- ¿eh? yo no.” (C2)

28

“Hombre que, que yo puedo responder ahora mismo por uno, pero por los dos no, ahora, si yo meto a uno y ya sobre la marcha me subvencionan y me pueden meter a mí también, yo con él, claro. [...] Hombre si yo no puedo hacerle todo lo que le tengo que hacer, pues tendré que, intentar primero la mejoría de él, aunque yo vaya, esté allí todo el día con él y me tenga que venir a mi casa a dormir, claro.” (C1)

29

“Sí, y ya con la próstata, ya teníamos que ir, le dio trombosis en una pierna, estuvo ingresado y claro, hum entre [*baja el tono de voz*] mi madre mal [*recupera el tono*], yo también, pero yo, bien, aparte, estaba como la que más y en el doce falleció [*inspira profundamente*] y, [*baja el tono de voz*] a mí me detectan otro cáncer, [*recupera el tono*] a los dos años, yo en el primero dije que no quería que me lo quitaran porque yo tenía que estar fuerte para manejar a mi madre con mi hermana, porque las dos er-, somos uña y carne, y estábamos con los dos, pero claro, yo ya al venirme el segundo, ya no tuvimos más remedio que ingresarlo, porque si mi padre hubiese estado bien y yo, pues claro, la carga que teníamos, es que mi hermana estaba conmigo, estábamos les- [...] No podíamos, es que no podíamos atenderlo a él, [...] Muy mal, muy mal porque no queríamos, porque [*se emociona*] mi madre murió en mi casa y ya pues con él no, la casa no estaba adaptada, mi madre sí porque era chiquitita se manejaba, pero claro ya al partirse la cadera pues ya tenía una cama adaptada y nosotras la bañábamos y la arreglábamos, pero claro, con mi padre es que era imposible, porque es que, es que nos costaba la misma vida. [...] porque aquí estamos todo el horario de mañana, yo llego a las diez y media, hasta las doce y media que me voy, y mi hermana viene por las tardes, de cuatro y media a siete y media, estamos aquí todo el día, todos los días del año y fin de semana, no tenemos vacaciones, nada, no podemos permitirnos el lujo de irnos, eh de, estamos mañana y tarde y estamos pendiente de él, nosotras entramos por la puerta y ya sabemos si se encuentra bien o no, nosotras somos las que tomamos la decisión de decir mi padre está malo, nos lo llevamos, o sea que.” (C5)

“Uff, me acordaré de ese día [*ya con la plaza, el momento último de la decisión*] mientras viva, es que no quiero recordarlo, muy malo [*se emociona*]. [...] Pues mira, sí, me acuerdo una noche, porque por la noche le decía de ponerse pañales para evitar hum, el tener que llevarlo al baño, pero también como es un poco cabezota, decía que no, así que a lo mejor en la noche, mínimo dos veces, si no tres, había que levantarlo al baño ¿no? bueno, pues ya está, pues una de las noches, a mí me baja la tensión con frecuencia y del esfuerzo de cogerlo, los nervios, porque es que tampoco dormía bien, horroroso vamos, me acuerdo que, lo lo estaba levantando, me dio una bajada de tensión, perdí un poquito el conocimiento, bueno, si eres enfermera ya conoces, malísima, en fin, una historia y a él lo tuve, calculo que unos veinte minutos o cosa así, apoyado, en un, en la mesita así de noche, porque yo estaba en el suelo, inconsciente, que perdí el conocimiento, y claro, yo ya digo, bueno, ¿y si yo me pongo ya mala? Esto que, o sea yo ya aquello lo vi ¿sabes? Como lo peor y ya a raíz de ahí ya empecé a plantearme, digo no, no puede ser, es que estaba agotada, yo no dormía por la noche... era horroroso vamos.” (C9) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

30

“Bien, bien, vamos tampoco... como somos sus hijas y, él siempre ha estado con nosotras, nadie se va a meter en una cosa que, que no tiene. [...] Bien, hay quien le parece bien y hay quien no le parece bien, por ejemplo en nuestro caso, con todo lo que llevábamos detrás lo veían bien, [...]” (C5)

“No, no sé, hum, para m-, por supuesto para mí mi padre y mi madre que ya la pobre mía no está, ellos han hecho por nosotros todo ¿vale? y yo porque le ofrezca parte de mi vida, unos años de mi vida para mí es-, que no es nada, pero yo también pasé hace, va a hacer ahora diez años, por un cáncer de mama, y y creo que eso es un poco más difícil todavía ¿vale? creo.” (C9)

31

“Pues eso, va a hacer ahora seis años que falleció mi madre y bueno, pues ya al quedarse solo yo decía que eh, que tenía claro que yo iba a cuidarlo, me pedí una excedencia en el trabajo, lo máximo que me [*es cuando se abre la puerta*], lo máximo que me permitían en el trabajo fue... [...] Pues eso, a raíz del fallecimiento de mi madre yo decidí, bueno que iba a cuidarlo, lo tenía claro, me pedí una excedencia en el trabajo, lo máximo que por ley me permitía era tres años y bueno pues t-, al pasar los tres años, o me incorporaba o perdía mi trabajo y, bueno, decidí [*se ríe*] voluntariamente dejarlo, perderlo y, y ya está, y me dejé, me quedé en casa con él cuidándolo hasta que ya llegó un momento en que, es que no podía, yo ya estaba saturada.” (C9)

32

“Mi herman-, mi hermana resulta que se quedó viuda y no tiene hijos y siempre ha estado conmigo, con, nosotros somos una familia que somos una piña, entonces, hum, yo ya cuando ya me operaron del pecho y demás y mi marido tuvo un infarto pues ya no la podía tener yo en mi casa, entonces ya buscamos una residencia, [...] Muy cerca, vivíamos muy cerca, entonces cuando ya tuvo tantos problemas, que tenía hemorragias y estaba sola y

vivía sola muchísimos años, cuando ella ha tenido una casa, un piso sin ascensor, entonces ya decidimos de, de llevármela yo a mi casa, pero al darle a mi marido un infarto y yo operarme de cáncer, pues ya no podíamos ya, [...] Muchos problemas ya de vivir sola y entonces pues, hum, de momento se lo llevó, se la llevó una hermana mía que es un poco más pequeña, pero a la hija con treinta y tantos años le dio un infarto, es diabética también, diabética también, le dio un infarto, entonces ya mi hermana no podía, era separada, era separada y mi hermana ya no podía hum, estar con ella y me la llevé yo a mi casa.[...] Mal, cuando la dejamos allí el primer día en el comedor, esa imagen no se me olvida, de dejarla, no se me olvida, pero en fin, a ver, si es que, hay hay quien tiene muchos más hijos y y las llevan y mi hija, y mi hermana es, es sola, viuda y sin hijos, demasiado.” (C7)

“Muy dura, yo pienso que es muy dura para todas las personas, que muchas veces decimos, es que nos queremos quitar el, el muerto, per-, es una expresión. [...] fuerte ¿no? pero no, no porque nosotros seguimos con mi tía y seguimos peleando con ella y es mi tía, porque si fuera mi madre imagínate, [...]” (C6)

“[...] me dijo el alcalde, la asistenta social, dije esta mujer está sola, hazte cargo tú que eres la familia así más eso, porque si no, esta mujer sola ¿qué hacemos?, así que digo bueno, pues yo le echaré una mano y yo ya empecé con ella, [...] tú fíjate esta, esta si no se viene aquí [*residencia*], yo acudía pero claro yo tampoco a mi edad ni con mi mad-, tampoco me podía quedar allí de noche ni me podía quedar y si no tienes a nadie, la familia nadie ha dicho, te llevamos [*baja el tono de voz*] ni te vienes con nosotros ni nada, porque hermanas tiene dos, pero sobrinos tiene un montón, pero aquí no ha venido nadie, nada más que una de las hermanas, vino, vino un sobrino a verla, no ha venido más y tiene cuatro o cinco o seis sobrinos... [...] Sí la [*nombre*] y s-, y la otra de al lado también y acudían, han acudido a todo [*las vecinas*], si había que llamar por teléfono a médicos o me llamaban a mí, bueno, la han ayudado muchísimo ¿eh? más que familia que luego tiene otros primos aquí y si necesitas algo me llamas pero, no me llames, mejor me llamas más tarde.” (C8)

33

“La tengo, tengo, pero la tengo lejos, cada uno tiene su obligación y yo no les puedo estar molestando a cada momento porque no, ni ni, ni mucho, ni es mi carácter, ni puedo tampoco obligarles a nada, o sea que, como no son mis hijos, que son sobrinos, pues entonces yo no los puedo obligar a nada ¿entiendes lo que te quiero decir? O sea, que estoy completamente sola.” (PM2)

“[...] yo estoy contento con, con los dos, con él [*el alcalde*] y con, con la que tengo esta más todavía que es la que e-, está siempre la pobre que no me deja, ahora ha llamado, mire usted que pronto se ha presentado, el otro día tenía una reunión, enseguida se presentó para que no estuviera yo sola, una fiesta que se hizo, y yo estoy contenta con ella y mis hermanas también están contentas, porque lo que me está haciendo ella seguramente que alguna de la familia no me lo fuera hecho, más allegado, no me lo hace lo que ella está haciendo, porque hay muchas que se, que hay hasta hermanos y todo eso que no lo hacen, lo que ella me lo está haciendo a mí, y mi hermanas lo-, no sé, porque están por ahí las pobres, no creo yo que ellas no, no acudieran a mí porque por ahí está y cuando llama por teléfono y la llama esta pobre [*su prima*] no sabe decirle a ver si le falta algo, a ver si me falta algo, las pobres, no creo que si ellas estuvieran aquí, me iban a dejar, pero que hay, yo he visto por familias que tienen aquí familias y no se preocupa por ellas y más allegada, porque algunos son familia más allegados que esta y no se preocupa por ella como esta me, se preocupa por mí.” (PM10)

34

“[...] que me siento en la puerta ¿eh? con mis vecinas, [...] Sí, yo aquí que me siento un poquito en la puerta, por la noche a lo mejor cuando hace calor, nos sentamos un poquito y charlamos y, en fin y ya está, ya no tengo más. [...] Hombre claro, porque quieras que no quieras un rato que hablas, ya te cuentas, hum, aquella vecina te cuenta su problema, tú cuentas el tuyo, en fin, que nos, ahí nos ponemos dos o tres y por lo menos mira, nos distraemos un poco. [...] Ese grupo estoy yo muy contenta, yo estoy super contenta con ese grupo, porque además, es una mujer, que chapó. [...] y en fin, yo estoy muy a gusto ahí ¿sabes?, ya ves tú, tiene que estar la cosa, muy mal, muy mal o que tenga alguna cita, porque las tenemos las reuniones de dos en dos semanas, tiene que estar la cosa, que tenga alguna cita con mi marido en [*nombre del hospital*] o en el [*nombre de otro hospital*] para yo faltar. [...] Porque esa hora que estamos allí, que están como estoy ahora mismo charlando. [...] Vienes que eres otra y yo estoy muy contenta, y yo qué quieres que te diga y además estás aprendiendo cosas que, que te abren un poquito los ojos y que te abren que que, dices leche.” (C2)

“[...] yo vengo aquí a unas reuniones hum, que dan [*tose*] dos veces al mes, y son más bien para informarte, para charla, para también para, para despejarte un poco aquí hay unas reuniones muy buenas [...] y hombre son unas reuniones que te enteras de cosas, te enteras de bien, otras lo tienen ingresado todo el día y toda la noche, otras lo tienen ingresado nada más que de día, pero bueno, que yo d-, cada una, cada persona tiene un problema y una, y un, y un pensar. [...] Sí, están bien porque te informan, te dan charla, te, te, te entretienen de que te informas de todo, eso está muy bien, yo procuro no falt-, desde que me enteré que me dijeron que viniera, yo no he faltado nunca, --...[...] Sí, está muy bien, sí, porque también te desahogas y hum, las criaturas que vienen, desesperaitas, y se las escucha, se desahogan, que yo muchas veces me dice, ¿qué te pasa [*nombre C3*] Digo nada, nada, porque vengo triste [*se emociona*]. [...] Sí, vienen mucha gente, vienen, nos juntamos muchas veces hasta catorce y quince personas ahí, la la sala esa que es muy grande, nos juntamos muchas, hum [*a modo afirmativo*].” (C3)

35

“Porque ella tiene tres hijos, ella se levanta a las seis de la mañana para trabajar es, es veterinaria y trabaja en el [*nombre de administración pública*], marido es farmacéutico y tiene farmacia también, los dos se van a la casa, llegan a las seis, d- tienen una chica que les limpia aquello, por la mañana

llevan a los niños al cole, en todo caso a lo mejor puede que los lleve yo, pero estoy todo el día solo, en un sitio en que no conozco a nadie, [...] Yo, hombre, el que tiene el problema soy yo, y si yo me meto, que no no, no me voy a meter en su casa porque entiendo que sería un estorbo que es, porque es así, yo y el noventa y nueve por ciento de, de los humanos, porque la sociedad ha cambiado mucho, tú eres muy joven y no, y no es-, y no has conocido eso, pero mira, como estaba montada la familia antes, en una casa, antes de entrar en lo de las casas, de entrada había dos o tres, dos o tres hijos, como mínimo, antes, no había trabajo, se dedicaban a hacer niños y ¿qué pasa? Que se casaba, iban casando los, los hijos, generalmente, yo soy de pueblo, de [pueblo de la provincia de estudio] generalmente el último, o la última que se casaba es el que se quedaba a vivir con los padres y normalmente el que, el vivía en la casa y heredaba la casa aquella, con lo que mataba dos pájaros de un tiro, atendía a los padres y tenía vivienda, eso, so-, ya la gente no quiere eso, aunque le pagues, le des dinero, nadie, eso no lo quiere nadie, le dices toma, todos los meses tres mil euros, no lo quiere nadie, porque claro, es parte de tu libertad, y eso no es que unos sean mejores o peores, sino que ha cambiado, la sociedad ha cambiado y ya está, y no hay tu tía, antes trabajaba solamente el hombre y la mujer era, era la que cuidaba de los niños y, pero no ni porque antes fueran ni menos machistas ni más machistas ni más, sino que estaba aquello, estaba montado así y ya está, y todo el mundo lo aceptaba, pero eso ya no, hoy en día no se consigue, primero, que no hay nadie, muy pocos, que gane, lo suficiente para que la mujer esté sin hacer nada y comprar un piso de trescientos mil euros, hoy en día generalmente o trabajan los dos o aquello se va a la porra, antiguamente no, claro, entonces dice, no antes no había tanto parado, claro que no había tanto parado, trabajaba uno nada más [se ríe] ahora, que nos quitábamos el hambre a bofetadas, porque tampoco había los medios, entonces, como eso ha cambiado pues tienes que buscarte tú las habichuelas y yo más de uno lo pienso ¿qué será de mí cuando pasen los años?, [...]” (PM1) (Enviado a publicar parcialmente a: Journal of Environmental Research and Public Health)

36

“¿Antiguamente? Antiguamente, se moría el padre, se daba la madre, vamos, eh, se iban cuidando toda la familia, toda toda toda toda, ahí no, no, ni uno ha ido a un sitio, a ningún sitio, todos, y han muerto todos en casa ¿me entiendes? Y hoy día no es así. [...] Es diferente, pero hoy día, claro, las mujeres antes no trabajan, nadie, ninguna, ninguna, en, en mis tiempos ¿eh? no te estoy hablando de tus tiempos, te estoy hablando del mío, entonces, lo que yo he visto, ha sido eso, que que eran una piña la familia, y hoy día no, hoy no pueden verte y te da igual, que se ha perdido esa unión de familia... por la vida, por lo que sea, no sé, eso ya no, no me puedo meter.” (PM3)

“[Da dos golpecitos en la mesa] Pobrecito [se ríe] en mi casa yo creo que es que hum, en mi casa no ha habido mi, mi abu-, los padres de mi padre vivieron hasta los cin-, ciento cinco, pero estaban bien, vivieron de ma-, vaya murieron de mayores ya pero, de sus achaques, porque yo tengo, s-, yo qué sé cuántos, pero bueno, no, pero yo creo, pero, vivieron en su entorno, vivieron con su familia, no, no salieron y mi padre tampoco lo llevamos nunca a ningún sitio, porque mi, mi madre murió más joven, tampoco lo llevamos, estuvimos cuidándolo, que no...yo sí creo que es que se sienten ellos más queridos, más, que vayan y lo vean los nietos, eso es importante, porque sí te ves ya más mayor y eso, pero tú tienes tu familia. [“¿Y usted cree que el apoyo de la familia es ahora igual que era antes?”] No... pero no tienen la culpa, tienen, la culpa es de la circunstancia de, de cada cual, porque, si las criaturas no tienen tiempo que por mucho que trabajen no tienen hasta, ni suficiente, por la preparación también que ellos hayan tenido, por muchas cosas, ¿comprendes? [...]” (PM5)

“No, ellos tienen su vida y si, si me pongo mala o algo, pues a lo mejor vienen, pero si sigo así como estoy pues no, porque ellos tiene su trabajo también, claro. [...] No, yo no les pido nada, yo no, porque yo cuando, cuando mis padres estaban, no me tenían que pedir mi madre nada, yo sabía que tenía que hacérselo, pero antes era una cosa y ahora es otra. [...] Sí sí, las cosas cambian todo como. [...] Hombre pues, hum, a peor, a peor, porque resulta de que antes hum, como yo digo, antes no teníamos nada que hacer, teníamos que ir a lavar al, al arroyo, o teníamos que ir al lavadero, teníamos que salir a trabajar y acudía-, acudíamos a los padres también, pero ahora, se tienen que ver muy obligados para ellos acudir a los padres, por eso te digo que, que cada uno está en su casa y, y dios en la de todos...que no es como antes, que no es como antes, que ahora cada uno está en su casa y ya está, ¿que los llamas?, ¿los llamas?, acuden, ¿que no los llamas?, pues ellos no, no se presentan. [...] No, yo no, yo no, yo me pongo mala y, que se enteran, porque, si quieren venir que ve-, que vengan, que no quieren venir, pues que no vengan, --.” (PM11)

“¿Qué quisiéramos?, que las que tenemos tres o cuatro hijas y hemos pasado la vida para criarlas, que nos cuidaran, pero y de la forma que se ha puesto el mundo que tienen que estar todos trabajando y que no pueden acudir a los padres, pues...” (PM13)

37

“Sí y yo con mis hijos en ese aspecto no hay problema, y lo único, que mis hijos, mi hijo está soltero y sigue siendo hijo mío al cien por cien, mi hija está casada y yo entiendo que tiene su mujer, o sea, tiene su marido, tiene sus niños, tiene sus problemas y no es lo mismo, lo que yo hable con ella hum no es igual que lo que yo hable con mi hijo, porque ella tiene que contar también con el marido, entonces...si ella viviera sola por ejemplo y yo me presento un día allí con las maletas, sería mejor o peor, la convivencia, pero sería mi hija, pero si está el marido yo no me puedo meter en una casa que no es mía ¿me entiendes? [...] Mi hijo está soltero y entonces sí que le amargaba la vida, a un soltero [se ríe].” (PM1)

“No, no es de mucho ayudarme de la casa no, no, es un hombre muy, muy recto, muy recto así, mu-mucho hombre, muy capaz de trabajar y pero luego ni para comida ni, ni para hacer las cosas yo no le he enseñado tampoco, no está él, enseñado a estas cosas. [...] No me ayuda.” (PM16)

“¿Por qué voy a creer que van? Por eso, porque los hijos, hoy en día antes te, tenías a, a los padres hasta que se morían en su casa, pero hoy no, hoy porque si, tienes un-, un hijo, la nuera no se va a hacer cargo de ti y tienes un-un-una hija, tiene que trabajar y tampoco pueden, es, eso es así.” (PM12)

“Tres [hijos/as]. [...] Una en [otra ciudad], otro en, vive en el campo y otro vive aquí en el pueblo [camionero], pero el que vive aquí en el pueblo, mi nuera con tres niños chi-, uno, con tres niños chicos, te creas tú que tiene tiempo de [se ríe] --.” (PM14)

38

“Pues mira yo hum, a ver, yo es que eso lo he vivido en primera línea con mis padres, o sea que yo eh, yo estoy a favor de que el paciente, o sea el, la persona mayor mientras pueda estar en su casa, si está bien atendido, porque si no está bien atendido entonces ya ahí no, no hemos dicho nada ¿no? pero si a la persona se le puede, el- en el domicilio em tener, todo lo- su entorno todo lo que necesita donde una persona mayor está es en su casa bien y te digo porque yo también voy a residencias y veo que los pacien-, a ver que los pacientes que están bien cuidados, los, las personas mayores, en unas mejor que otras, que, pero sin embargo, yo los veo hum con una despersonalización, los veo despersonalizados porque eh yo entro y veo pues yo qué sé cuando mi madre que falleció hace poco y, y bueno ha estado en mi casa todo el tiempo ¿no? y yo veía y ella tenía allí sus cosas, su tele, sus to-, sus hum fotos de su familia, sus cosas, sus recuerdos, sus muebles antiguos, todas sus cosas ¿no? esa co-, eso lo pierden los pacientes yo pienso que cuando hablas co- y yo de hecho he hablado con al-, con, con más de uno ¿no? y que te dice yo estoy bien pero yo donde mejor estoy es en mi casa, yo estoy aquí porque mis hijos han decidido que es lo mejor para mí, pero si yo hum pudiera estar en mi casa estaba en mi casa, eso lo dicen muchos, yo no me he encontrado con, a ver con pacientes que a mí me hayan dicho eh o, en este caso no son pacientes, usuarios o residentes, como queramos llamarlo, yo aquí estoy estupendamente eh, reconoce que están bien, están bien cuidados, bien tratados y todo, pero que ellos donde están s- bien es su casa, eso, vamos, yo la experiencia que tengo va por ahí.[...] Pues a ver yo, en mi opinión, yo pienso, que las, a ver, yo respeto la, yo soy de la opinión, que una persona mayor hum a- aunque ya no sea activa ni esté dando un fruto por llamarlo de alguna forma hay que cuidarla porque esa persona mayor pues ha tenido su vida act- su vida joven, ha dado a la sociedad, tiene unos hijos, yo pienso qu- que, que es gratificante hacia tus padres o hacia tus mayores cuidarlos, yo soy de la opinión que hay que cuidarlos [...]” (E11)

“[...] pero si están los hijos encima de ellos pues en vez de una residencia pues yo veo mejor que la cuide el hijo ¿no? A mí me gustaría que me cuidara mi hija el día de mañana a mí no me gustaría irme a una residencia la verdad... [...] Porque personalmente no me, prefiero que, estar con mi hija y que sea ella, yo por supuesto lo tengo muy claro, yo a mis padres jamás los mand- los enviaré a una residencia, yo a mis padres los tendré conmigo o mi hermana, entre las dos o, o sea que lo que es la residencia, entonces yo intento hacer lo que posible por ellos en ese sentido si están con la familia y están apoyados por la familia, si se pueden ir con algún hijo, con alguien pues mejor, y si no, pues en el último caso ya pues que se vayan a algún sitio donde están vigilados.[...] ¿La forma ideal? pues que los hijos estuvieran ahí igual que los padres han estado ahí encima toda su vida de ellos ¿no? porque eso se- sería lo ideal ¿no? pero van, van cr-, van eh cumpliendo años y cada vez más incapacitados y nosotros debemos de estar ahí para, para lo que, para lo que necesiten, ellos han estado ahí toda su vida luchando por nosotros, por qué más, qué más que le puedes dar en sus últimos años de vida ese ese cariño tuyo ¿no? de de un hijo, eso sería lo ideal me imagino yo ¿no? [...]” (E13)

39

“[...] cuando yo les asesoro, les digo siempre, si pensáis en entorno del abuelo, lo mejor es que se quede en su casa, cuidado por su familia y para eso estamos para apoyaros en lo que haga falta ¿tú me entiendes? [...] la mejor solución es que se quede en su casa, por una persona que no sea familia, que sea una persona permanente en su casa, día y noche, un interno, y que la familia aparezca lo menos posible, porque lo que hace es interferir, y en ese caso el paciente está muy cuidado, [...] entonces yo digo que eso se tiene que retirar en la medida de lo posible, que se retire y tiene que supervisar de que evidentemente está haciendo bien las cosas que han puesto, el cuidador, pero desde lejos, tutorizar en ese sentido ¿no me entiendes? o sea que yo si a mi madre le tiene que dar esto porque le gusta esto, porque para los años que tiene no le voy a mandar ahora que no le cambie la dieta que no le-, pues mira le tienes que dar de comer esto, y ahora a ver si lo está haciendo o no ¿tú me entiendes? [...]” (E22)

“[...] otros meten a una señora que esté allí las veinticuatro horas del día como por ejemplo esta que te he dicho, que de vez en cuando de visita... pero yo considero que eso es un poco, una manera un poco fría de, de tener a tu padre o a tu madre viviendo ¿no? porque, el que vaya una persona allí y esté viviendo, y tú vayas de visita, a hacer la visita del médico y te vayas hum, para mí, para mí, considero que es un poco, una forma fría de tener a tu padre o a tu madre. [...] Pues la forma ideal de tomar la decisión, si económicamente te lo puedes permitir, llevarte a tu padre o a tu madre a tu casa, con esa persona que tienes contratada, llevártelo a tu casa, que haga una vida en familia, porque lo mismo te da si tienes a una persona contratada que está ahí metida todo el día, llevártelo a tu casa y que viva allí si tienes posibilidad de hacerlo, o no sé, por- yo, yo por ejemplo, yo con mi madre por ejemplo no lo haría, que es lo que yo te puedo decir, mi padre falta hace veintiún años pero yo a mi madre no se me ocurriría meterla en una residencia, una cosa que tengo clarísima, porque aparte de eso hay personas que tú la metes en una residencia y a los cuatro días se muere, eso está también comprobado.” (E17)

40

“Con la implicación de la familia, es a que, es verdad que, uno tiene el derecho de cuidar a sus seres queridos, ¿pero la obligación? Eso ya ahí, te pone en duda, no sé si legalmente tiene la obligación, no soy abogada, evidentemente uno tiene la obligación si eres tutora o es un discapacitado pero una persona que está en plenas condiciones, la familia, no, no, bueno, no creo que tenga derec-, obligación, moral sí, toda, y te estoy hablando desde mi ignorancia como derecho, no sé igual estoy metiendo la pata totalmente, pero el, yo siempre lo he visto así, [...] La implicación tiene que ser voluntaria y aceptada por parte de la familia ¿entiendes? Y a veces desearías que, que se implicara más, pero tú no puedes obligarla porque si tiene su trabajo, tiene sus cosas, porque sea la hija o sea, tú no tienes por qué decirle pues mira tienes que ir a la obligación de cuidarla, dejar tu trabajo y dejarlo. O sea, la implicación es, voluntaria, consensuada conjunto con la paciente y, y la, los sanitarios, vamos, es lo que...” (E02)

“Totalmente...Hombre si la persona es es humm soltera, no tiene familia directa, normalmente la decisión de la residencia es la primera que se toma, pero si la persona que estamos hablando tiene hijos que están entrecomillas obligados legalmente a los cuidados de sus padres eso no no, eso lo sabe muy poca gente, muy poca gente es consciente de que lo mismo que tenemos obligación de cuidar a nuestros hijos tenemos obligación de mantener a nuestros padres, pasa que eso nunca se saca ni, y hay mucha gente que lo desconoce, pero bueno. [...] No, yo creo que eso no lo sabe nadie, pero yo creo, vamos, que lo mismo que estamos obligados como padres a a darle manutención y a nuestros hijos, con los padres nos pasa igual eh, lo que pasa que, eso se, yo creo que se, no sé si se desconoce o no se difunde o yo qué sé...[...] Es así.” (E08)

41

“[...] también algunas veces la implicación de la familia, yo no puedo, yo no puedo, yo no puedo, porque yo estoy mala yo no sé qué, uff bueno, ya estamos entrando en, en otros juicios de valor, pero, que últimamente no sé, a veces la la familia se podía implicar un poquito más, [...]” (E02) (Enviado a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

“[...] mayores que no, que los hijos también empiezan como a limpiar su conciencia diciendo porque papá y mamá donde mejor están es en una residencia pero realmente yo me doy cuenta que lo que quieren es eximir responsabilidades, decir mira que yo no quiero, no puedo, no hum, no quiero, pero en ese caso es pues no querer, pues cuando hay una necesidad bien, pero es que hay hay familias que el hecho de ingresarlo en una residencia es por, porque, no es porque él vaya a estar mejor sino porque ellos van a estar más cómodos, a ir a la residencia a visitarlo y no van a tener ningún tipo de, de implicación directa con el, con el mayor, si come si no come, si da malas noches, eso es lo que... [...] hay casos, pero esos son los mínimos, [...]” (E11)

“Sí sí, normalmente, hombre, en muy pocas ocasiones, bueno, hay algunos que vienen y te plantean el problema como que el problema es m- es es de la administración y no es de ellos, es que mi padre necesita una persona que la cuide, bueno pues yo estoy aquí para ayudarte, pero que el problema es tuyo, no mío. Y normalmen-, vamos, hay de todo, pero hay algunos que te llegan así y tú te los miras y dices, o sea, que yo me tengo que ir a cuidar a tu padre a tu casa o eres tú el que te tienes que ir ¿sabes? Pero bueno, se lo dejo claro, que el problema es de ellos [*se ríe*].” (E08)

42

“[...] Normalmente por qué toman este tipo de decisión, pues lo normal es que la pensión que tiene esa persona mayor se la vaya quedando el que va cuidando... en muchas ocasiones es por eso, en otras ocasiones porque quieren participar en los cuidados todos de su padre y deciden que esa es la solución, pero en la mayoría de las de, de las de [*se ríe*] es porque yo me voy quedando con la pensión, este mes está mi madre conmigo la pensión de mi madre es mía, el mes que viene está con mi hermano, es con mi hermano.” (E08) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

“[...] Yo he tenido casos, apabullantes porque ya no eran intereses propios sino intereses ajenos para mantener a un paciente en su casa, entrecomillas, atenderlo entrecomillas ¿de acuerdo? Has vist-, yo he visto cosas vamos, absolutamente desagradables y los sigues viendo a día de hoy, [...] y por otro lado hay intereses económicos y eso no hay que dej- negarlo hay gente que quiere mantener a su padre en su casa, a su padre en su casa porque bueno pues él administra o esa persona administra y casos bueno, yo he tenido casos [*se ríe*] impresionantes ¿no? en ese sentido ¿no? de que no dej-, dejan que vaya a una residencia porque de esa manera manipulo, pero luego no tiene los cuidados, es decir que, por desgracia, digo por suerte son las excepciones ¿de acuerdo? Pero que hay cada vez se ven más casos de ese tipo sí que es verdad, [...]” (E12)

“Bueno, y también tenemos ya, hace poco ya tenemos, cuando la ley de dependencia, pues, e-, casi al principio de la ley de dependencia, pues el recurso de una residencia, --- era necesario y lo metían en una residencia, pero cuando veían que el recurso podía ser económico, para la familia, incluso lo sacaban de la residencia para que ese dinerito, se lo dieran al cuidador, esos hemos tenido muchos, muchísimos, [*se ríe*] de sacar a la familia-, al abuelo de la residencia...” (E16)

“Pues depende, porque también dependiendo de la economía, hay familias que no le interesa que se vayan a una residencia porque tiene ley de dependencia y tienen pensión y les interesa que el abuelo siga ahí o la abuela, porque vive la familia a consta de, otros que tienen una buena situación y si la convencen o le pueden convencer para irse a una residencia hum, la llevan a una residencia y se quitan el problema de en medio, [...]” (E17)

43

“Sí, y son muchos también, yo veo ancianos que están en las casas, que bueno, a lo mejor eh, para nuestra vista hum no están bien cuidados porque a lo mejor el entorno no está precioso, no está perfecto, pero tienen una dosis de cariño, que, salta a la vista, o sea que a lo mejor tiene un sofá escacharrado como hum pero están cuidados y están sus nietos alrededor y es, tiene un entorno familiar bonito y hay muchos hum, y cuidando de sus mayores muchas personas muchas familias también, es que mayores hay muchos, d- esta población es muy mayor, entonces, es muy normal que en muchas familias haya mayores mayores y bueno, yo te cuento casos de de yo qué sé de todo, porque son muchos años visitando mayores. [...] Cuando se toma, cuando voy a domicilios y veo decisiones sí, me gusta, porque aunque veo que el abuelo hum pues a lo mejor no está tan lavadito pero está bien, a mí me gusta la decisión de que esa familia opten por tener su per- persona mayor [...]” (E11) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

“Nosotros...El tomar una decisión de ese tipo es complicado y nadie la quiere tomar, eso te lo digo así de claro por la experiencia que yo tengo aquí en, en el despacho ¿vale? Y no te lo estoy hablando como [*Nombre de E07*] enfermero, sino que te estoy hablando, nosotros eh, somos muy reticentes por las consecuencias que puede tener, es decir, yo qué necesidad tengo, entrecomillas, de decir esto si esto no es mío, bastante tengo yo con hacer la parte mía que es la sanitaria, ¿vale? Yo lo comunico, bastante hago con comunicar, ¿vale? Si me pide alguien un informe, yo hago el informe, que no es poco, ojo, que no es poco también, el informe del paciente pluripatológico que tiene ta ta ta ta deterioro cognitivo ta tal ta, yo lo mando, pero de ahí a yo implicarme en más historia o de verbalizar si estoy a favor o en contra de que ese paciente -- tal, eh, explícitamente no se suele hacer, no se suele hacer, ¿vale? Tú eres consciente de que pasa ahí algo, lo pones en conocimiento y decir ahora me pides lo que quieras, en base a eso. [...]” (E07) (Enviado a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

“Claro, es lo que te he dicho antes, yo eh hombre, con mucha, con mucho cuidadito, porque te puedes meter si hablas, si, esto, con todo lo que dices, porque t-, hum, en fin, te puedes ver en que luego digan, es que éste me dijo, es que, entonces, con mucho cuidadito, [...] el caso de hoy, del hombre este soltero que había venido la, el, la sobrina y el sobrino a pedirme ayuda para que le hiciera ver a su tío que necesita ya tener una persona contratada para que le ponga las lavadoras, le cambie la ropa, le ayude en el baño y tal, claro yo ahí me subo, porque eh eh es la familia qu- la que me lo está pidiendo ¿por qué? Porque me conoce, me conoce y y pero claro, yo cuando he llegado al domicilio yo me subo y y le digo que todo, pero todo es fundamentado en que es bueno para su salud, yo no le puedo imponer a nadie por mucho que los conozcan nada, lo que pasa que claro, la experiencia te hace que eh, ahí busques tú la vía para que no seas imponer sino como que tú como profesional de la salud le estás ofreciendo que debe de tener unos cuidados que son necesarios, sin imponérselo porque como se lo impongas d- vamos, hum te pueden hasta denunciar, si no sé, pero...eso no puede ser...” (E08)

“Hombre, porque no estamos hablando de un tema sanitario estricto, estamos hablando de un tema social de, de entorno, de relaciones personales, de, de temas pues de aseo, de compras de, de actividades de la vida diaria estamos hablando, de capacidad de, de que haya alguien que les apoye, ese apoyo no es un apoyo sanitario lo que necesitan, necesitan un apoyo social, familiar, institucional, de vecinos, que a veces los vecinos también se hacen cargo muchas veces de, de muchas tareas, de ayuda. Eso es el entorno social, no voy ya más a temas de residencias, luego ya es, social total... bueno sociosanitario se le llama, sociosanitaria. [*se ríe*]” (E01)

“[...] sin embargo, los profesionales sí es verdad que dan buena información que te buscan los centros de día que, en fin y yo, eso sí veo, veo que los profesionales sobre todo los trabajadores sociales, nosotros también en nuestra parte, en nuestra parcela, aunque nos toca menos [...]” (E03)

“No, para nada, para nada, porque, se le plantea muchas veces, la necesidad de un determinado paciente, lo digo de las condiciones en que están, pero luego la decisión no la toman ellos, pueden orientar y de hecho orientan, digo por los trabajadores sociales con los asistente social que nosotros no eso, ellos sé yo que orientan intentan a la familia, pero yo sé que no, que la decisión no se toma por lo que el orientador, el trabajador social se ha dicho, sino por las condiciones de cas- cada caso concreto y eso no es el trabajador social el que lo hizo, puede opinar y de hecho opina, pero, y luego a la hora de preparar la documentación trabajan para hacerlo, pero tomar en la toma de decisión de que debe de ir a una residencia yo creo que muy poco, muy poco...” (E23)

“Yo lo que creo que que el sistema sanitario se tiene que dar cuenta de que somos, aparte ya de más sanitario somos cada vez tendremos que ser más sociales en este aspecto ¿vale? Y que tendríamos que eh, asumir que para que haya cuidados domiciliarios nosotros tenemos que brind- empezar a brindar cada vez más cuidados domiciliarios, no solamente desde el punto de vista asistencial sino también de apoyo ¿vale? De apoyo al cuidador, pues a lo mejor tendremos que fomentar más también la autoestima, talleres de autoestima, los los famosos bruses, hacer tanto las cuidadoras escuelas de espalda para prevención de dolores, técnicas de movilización de enfermos todo tipo de de herramientas que que nosotros podamos facilitarles su trabajo en el día a día pero además, también las políticas sociales tienen que cambiar, si es lo que queremos, pero por otro lado, si no es lo que queremos tendremos que abrir centros sociosanitarios para que podamos tener a las personas mayores en condiciones, ¿vale? [...] Por políticas sociales me refiero a ayuda domiciliaria ¿vale? Tipo ayuntamientos o me refiero a instituciones, cerradas o abiertas, unidades de descanso familiar, [...]” (E07)

“[...] y bueno un servicio de ayuda a domicilio que tuviera un marcado hum enfoque sociosanitario que hoy en día no lo tiene, tenemos un servicio de ayuda a domicilio social de atención social, pero sociosanitario no, tendríamos que tener un servicio de ayuda a domicilio para dependencia, antes que nada eh donde los cuidados sanitarios fueran potentes que no lo son, no lo son porque el tiempo que tienen es el que es, entonces lo que yo creo, lo que son cuidados personales de higiene, de dar de comer y algo de atención doméstica ya se chupa las dos horas y media, el máximo de atención domiciliaria por la Ley de Dependencia, te tendría que mirar la chuleta no me acuerdo, pero no da, no da, no da para tanto ¿no? y hay casos de pacientes pluripatológicos complejos que yo que no soy sanitaria entiendo que requerirían más tiempo ¿no? [...] Que puedo imaginar, aquí hay un, un desfase que existe entre el mundo de lo sanitario, de los técnicos sanitarios y ahí incluyo los clínicos y el profesional técnico de lo social que seríamos en este caso los trabajadores sociales, y ya la percepción que suelen tener del mundo de los servicios sociales eso es un, una incognición grande, que por cierto, hum yo creo que también mis compañeros de servicios sociales, aunque no seamos compañeros institucionalmente, pero

como estamos en el mismo tajo yo hablo de ellos en términos de compañeros, a veces juzgan lo que se hace desde aquí de manera inadecuada, de la misma manera que yo veo que hay juicios de valor aquí por parte de médicos y de enfermería que no están ajustados a los procedimientos por los que se guía en servicios sociales ¿no? Entonces yo creo que ahí hay un campo por trabajar ¿hum? Para que se entienda mejor por qué se trabaja de una manera en un lado y en otro-, y en otro, porque al fin y al cabo es un, un área de necesidades, la de los mayores eh y la de la dependencia en la tercera edad, que nos guste o no es un área de actuación compartida ¿no? Lo sociosanitario que está muy de moda y como yo estoy hum, vamos, como siempre he dicho eh todo lo que se haga de acercamiento de los dos sectores bienvenido sea aunque vayamos ya muy tarde, muy tarde, hay mucho por hacer aun en cuanto a planteamientos de servicios compactados ¿hum? que es donde yo teóricamente me sitúo ¿no? compactación de servicios, no tú haces eso por tu lado y yo hago esto, y además que se ve en situaciones muy, especialmente sensibles ¿no? como por ejemplo en la atención a niños dependientes ¿no? o e-, o enfermos mentales graves.” (E10)

47

“Es que la realidad es esa [*nombre doctoranda*], la realidad es esa y te vuelvo a repetir, mucha gente se cree, yo me da mucho miedo cuando le aconsejas algo así, es que se creen que te lo estás quitando de encima, evidentemente no, por dios, dios me libre, --- yo a los viejos los quiero un montón, pero vamos a ver, que dan trabajo, por supuesto que sí, pero es por su bien, de verdad, que es que yo tengo casos... [...]” (E18)

“[...] Luego también están temas que lo complican, hay temas de, temas de salud mental que complican mucho las cosas, tanto de las personas mayores como de los hijos que complican también mucho el tema de dar una respuesta porque, hay que tener mucho cuidado a la hora de decir que alguien es incapaz de tomar decisiones, porque en el momento que ponemos ya una etiqueta un diagnóstico a alguien de que es incapaz de tomar decisiones ya estamos cortando su libertad para siempre, entonces, antes de tomar una decisión de un ingreso involuntario, nosotros lo proponemos nada más, lo decide la fiscalía, es, es duro, porque hay personas que es que sencillamente pues tienen un estilo de vida que hay que, que siempre han vivido así y que les gusta vivir así, dentro de un --- higiénico menos, menos limpio de lo, del estándar, entonces pues a veces dices, bueno es que esta persona no es que no tenga capacidad de decidir es que decide vivir así, a pesar de que tenga recursos y a pesar de, pues siempre ha vivido y decide vivir así, entonces es, hay veces que, que hay que estar, que pod-, que podemos meter la pata y es mejor, ahí, errar por defecto que por exceso, es mejor mantener que la persona tiene capacidad de decisión, que no, tomar la decisión que no tiene capacidad de decisión y anularla directamente, porque ya deja de tener, su voluntad pasa a ser pisoteada por todo ya.” (E01)

48

“[...] Es que a veces el punto de vista profesional y personal, pues, es el mismo, porque coincide vamos, no por, no por otra cosa, porque, pues profesionalmente podría ver más adecuado que no estuvieran en sus casas, pero, pero sí, que creo que deben estar en sus casas también profesionalmente cuanto más tiempo mejor.” (E01)

“[...] A veces lo consigo y otras veces no, que no soy yo nadie perfecta, unas veces sí, pero otras veces no sale, no llega a la conclusión, esa, pero sobre todo ese es el objetivo que yo tengo, yo, con esto no he hablado con nadie [*nombre doctoranda*], yo lo qu-, no lo sé lo que, lo que te dirán los demás lo que dicen los demás, yo, yo lo que llego es a que, a que esta mujer o este hombre se de cuenta, de que necesita ayuda.” (E02)

“Bueno yo insisto en mi, en mi caso, por ejemplo, yo que siempre generalizo ¿no? porque yo me imagino que las compañeras... [...] A nivel profesional, sí sí... Me imagino pues que, que harán lo mismo ¿no? [...] Yo hablo siempre por mí, porque yo los demás no sé cómo actúan, hablo en general porque y-me imagino que, hay mucha gente que pensarán lo mismo que yo ¿no? Porque es el bien para ellos, no vas a pensar que, que se queden ahí, que se pudran en la casa ellos solos ¿no? [...]” (E13)

“Hum, que sea importante, pero vamos en este tema, como en muchos otros de la vida, la gran diferencia que hay entre, entre eh, en- en- entre casos más o menos parecidos dependiendo de la familia [se ríe] con la que caigas, del médico que te cuida, del enfermero que te cuida, de, de quién te toque, hay unas diferencias tremendas y por desgracia se siguen manteniendo ¿hum?, es muy diferente, pero vamos, como en todo en la vida ¿no?, lo que pasa que no debería de ser. [...] ¿A nivel personal? Fuff quizás sea un poco más perdonable, en el sentido de que si te han tocado los hijos que te han tocado, te ha tocado los nueros, las nueras, o los yernos que te han tocado, o los vecinos que te han tocado, eso, igual te ha tocado ¿no?, pero en lo que es la relación con, con, por ejemplo con el tema nuestro sanitario, hay unas grandes diferencias de que te toque, de que te toque ¿no? imagínate ya lo que supone eso de que te toque tal médico o tal enfermero o tal trabajador social eh, en cuanto a la calidad de vida sanitaria, em, con to-, en temas sociales lo mismo, de que, de que el trabajador social del ayuntamiento o los servicios sociales tomen una determinada preocupación por ti [*nombre doctoranda*], hay mucha diferencia, eso sigue siendo... [...] Por la implicación, por el conocimiento, por la profesionalidad, por, por todas esas cuestiones, es importante, muy importante, y bueno, lo que pasa es que, es complicado, d- de solucionar, pero bueno, no solamente en los ancianos ¿no? eso es, [se ríe] es en general a todo el mundo ¿no?” (E21)

49

“[...] entonces en, que la perso-, que la propia persona pudiera visitar el la instalaciones, incluso t-, que eso también se contempla así por la ley de dependencia es- estar de prueba unos días y si tú ves que es- este recurso no es el que tú esperas pues te vas y ya está, o sea que hay un periodo también de prueba como para ver si realmente estás ahí bien. [...] Es que lo que ocurre es que muchas veces pues, pues el propio sistema, digamos, no favorece el que las cosas se hagan bien, entonces hay muc- en muchos casos la persona se tiene, se ve forzada por los tiempos, porque lo tiene que tomar cor-, lo tiene que decidir corriendo, porque... hay que mandarlo ya, los papeles hay que mandarlos ya, porque es que sino esto se

retrasa, entonces ahí hay un poco, el sist- el propio sistema termina forzando el que las decisiones se tengan que tomar rápido, o sea, no, realmente, no hay tiempo para que la persona pues pueda ir a visitarlo con tranquilidad y pueda verlo, sino que la decisión la, ahí el sistema fuerza que se tenga que hacer quizás alguna vez demasiado pronto. [...] Es que, porque si una vez que la persona toma la decisión, luego se produce un cambio de decisión se ar- un arrepentimiento, no, al final no quiero esto, eso perjudica administrativamente por así decirlo burocráticamente de una manera que al f-, los tiempos se duplican, por así decirlo, entonces, ese temor también lo tiene la persona, que es que parece como que la decisión, no hay esta capacidad de bueno voy a probar y luego vuelvo, no es tan fácil luego la realidad, porque si luego hay que realizar un cambio eso conlleva a un montón más de trámites que hay que retomar.[...] Cosas que dificulten como estábamos hablando ahora el propio funcionamiento del sistema, que está como muy encasillado eh y que permite pocos cambios así rápidos y flexibles, entonces el propio sistema, la rigidez del propio sistema. [...]” (E09) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

50

“A los abuelos, las personas mayores. Ellos son los que tienen la última palabra, tú los puedes intentar convencer o intentar hablarle lo mejor para ellos y, y ellos son los que tienen la última palabra.” (E13)

“Yo creo que la forma ideal es hablarlo, hablarlo, y yo creo que la, la decisión última la tiene que tomar la persona que se va, esa la decisión, la tiene, la última, y si esa persona es capaz de aceptar eso, pues, ya te digo, salvo matizaciones, salvo que la persona no esté en su sano juicio, pero si la persona está en su sano juicio, y yo creo que la decisión última la tiene que tomar esa persona, y bueno, ni intentar convencerla ni nada sino que tiene que estar convencido y y consensuado por supuesto, consensuado.*[refiriéndose a la familia y la persona mayor]*” (E03)

“Hum hombre mientras que la persona tenga eh autocapacidad o capacidad de autogobernarse, la persona es la que lo tiene que, que decidir, y esto tiene que qued- que quedar claro desde el principio, porque es que, éste es otro tema también muy controvertido y además que eh la familia juega un poco a ir primero a verte a ti, sin la persona mayor, quiero que vengas a mi casa a hablar con mi padre porque le tienes que convencer de que se vaya porque a nosotros no nos hace caso, y buscan como que sea otra persona externa la que, pero yo siempre siempre siempre les digo primero a ellos, en cons- en la consulta o, que el la decisión es de la persona, mientras que no esté, o sea, mientras que la persona no esté capacitada, incapacitada legalmente o mientras que no haya una guarda de hecho, porque haya un un Alzheimer ya eh un- avanzado que ya la persona pues no pueda decidir, pero la la toma de decisión siempre tiene que ser de la propia de la propia persona y yo nunca voy a convencerlo a ellos de que de que de lo que tienen que hacer, de hecho yo cuando llego al domicilio lo primero que le digo es que aquí no se trata, que aquí él, va, él, la única persona que puede decidir es la propia persona mayor, que yo como mucho lo que puedo hacer es intentar informarle, tranquilizarle de lo que hay en otros recursos, de lo como funcionan otros recursos y de invitarles a que lo conozcan, que se acerquen, que lo visiten, pero que la decisión claramente es de la persona.” (E09)

51

“[...] A mí me llegan señoras de ochenta y muchos años diciendo, yo quiero que me manden a una mujer, ellas hablan de eso, yo quiero que me manden una mujer porque ya no puedo limpiar los cristales... [...] y la quieren para cosas puntuales, para cosas que ellas ya no pueden hacer, [...]” (E20)

“¿Cómo se produce? Ahí tiene mucha influencia la familia, es la que manda, la familia es la que dice de ingresar o no, si, insiste mucho, insiste mucho ¿sabes? [...]” (E02)

“Pues la toma de decisiones sobre esto es, ya me lo he planteado, los hijos o los familiares, ya hemos visto las opciones, no podemos dar los cuidados que necesitan y entonces decidimos, buscar-, buscan una residencia más o menos asequible a su, a sus medios y deciden llevar a la persona a la residencia, entonces lo que hacen es plantearse a la persona que tienen que ir a la residencia, y decirle mira, como pasa esto, esto y esto y ya nos-, tú no estás ya para estar solo o sola y nosotros no podemos ya, cuidarte ni podemos, hemos visto que lo mejor es que te vayas a una residencia. Algunos les cuesta más trabajillo, al final, las personas mayores ven que realmente ya no pueden estar ahí y que sus hijos no pueden atenderlos o sus familiares y se van a la residencia. Pero la toma de decisiones principal es de la familia, que se lo plantea a la persona que se tiene que ir, y la persona accede más o menos, unas veces más y otras veces menos. [...]” (E05)

“¿Quién participa? Pues la última palabra la tiene el mayor pero presionado por la familia, en cierto modo muy presionado por la familia, [...] pues normalmente el mayor acepta pero hum acepta hum considerando que sus hijos quieren lo mejor para ellos o su familiar el que sea y que donde mejor va a estar es en una residencia, acepta, pero acepta porque bueno, yo pienso que a veces no le queda otro remedio, pienso yo.” (E11)

“Pues eso hombre, los los hijos y el el f-, y el paciente debe de, debe de ser también, vamos, normalmente no lo obliga nadie, pero ahí hay una fase de que, de convencimiento ¿no? y de que esa persona pues acepte lo que se le haya planteado por sus hijos, por los familiares que lo, que lo hayan estado cuidando.” (E19)

52

“Vamos a ver, hay, eh vamos a ver, diferencias es eh cuando se llega a cierta edad eh hay hum como un posicionamiento social implícito eh de que el mayor no, no tiene por qué decidir como decidía antes en su periodo de, de adulto ¿no? hum a veces se cae incluso en infantilizar ¿no? Y, y al final pues se acaba imponiendo determinadas decisiones, [...]” (E10)

“[...] una persona mayor eh, por decirlo así, es un, una persona muy frágil, igual que un niño digamos, no se le deja salir solo a la calle, un niño chico, porque necesita ayuda o necesita de eso, una persona mayor necesita ayuda también, en este caso porque son, son con enfermedades ya más, [...]” (E14)

“... Yo creo que, yo creo que, están un poquito dejados, cuando deberían ser los que...habría que proteger, --, tanto a un niño como al, al mayor ¿no? ¿no te parece? A mí me parece eso...” (E16)

“[...] nos volvemos como los niños, los niños son muy egoístas y se pueden volver tiranos ¿eh?” (E20)

53

“[...] mi hija, que es la única que tengo que, con la que, me lleva todas las cosas, [...] pero prefiero ir a una residencia para yo no molestar a mis hijos, a mi hija [...] Mucho, ella está pendiente de los médicos, ella está pendiente de mí en todo, en todo, en todo, entonces es la única que está, que está pendiente de de de de mí. [...] Sí, con lo que diga mi hija me, yo estoy de acuerdo, ahora, con lo que no estoy de acuerdo es, quedarme en su casa, quedarme en su casa para estar viviendo... [...]” (PM3)

“Hombre, ella sí quiere que me vaya, lo que pasa que yo estoy, llevo ya sesenta años y, y estoy acostumbrada a estar en mi casa y hago lo que quiero y salgo y entro, y entro y salgo, y, y yo estoy aquí muy a gusto. [...] No, yo no, no me quie-, no me quiero ir, [...] Hombre la, cuando mi hija viene todos los viernes y se va los domingos, pues me ella es la que friegue, la que hace la casa, sino, pues tendría que bu-buscar una mujer, pero como vi-, como ella dice que no, que ella lo hace y como ella lo hace, pues ya está, me lo tiene todo limpio y todo escamondado, a ver, ella empieza por arriba y termina por abajo, ella es de estas que no se está quieta. [...] Ella ella, ella es la que lo, ella todo lo que me de, mío, todo me lo averigua ella. [...] A lo mejor me hubiera ido, no sé si me hubiera ido, no me hubiera ido, pero ya lo hubiera pensado, si no tuviera, pues ya, porque si te pones mala o te pasa cualquier cosa no tienes a nadie a quién echar mano, pero yo si tengo eso, pues mi hija coge el coche y se viene, asunto terminado, ya está.” (PM7)

54

“[...] la decisión la toma uno individualmente, y yo mi obligación es preguntártelo, yo tengo que preguntarlo siempre, a pesar de que yo vea ahí un un Alzheimer como un caballo, yo te voy a preguntar, ¿[*nombre de paciente: mujer*] tú te quieres ir a una residencia? y es posible que en ese momento esté obnubilada y la contestación vea que no es coherente, pero yo te lo voy a preguntar, yo te lo voy a preguntar...y si te parece, y si dice no, yo me quiero quedar en mi casa, pues ya le daré la explicación que yo crea, me entienda o no me entienda, pero siempre se lo tengo que preguntar --.” (E20)

55

“No, no, yo no le ¿para qué le voy a decir nada? si aunque se lo diga a los cinco minutos no se acuerda, se acuerda de lo ha trabajado, lo que ha hecho, lo normal que es de esta enfermedad [*Alzheimer*], pero lo que yo hable ahora, a los cinco minutos dice que yo no le he dicho nada ni le he comentado nada, [...]” (C1)

56

“[...] entonces cuando llegue la hora pues veré lo que hago, porque tampoco también cuenta el estado de salud en el que te encuentres, igual te da un telele y te quedas tonto y hacen co- contigo lo que les de la gana, eso es otra, o sea que... [...] yo no voy a decidir el ir o no ir a una residencia, porque no sé cómo estaré, pero si yo puedo, yo digo lo que pienso, que no me gustaría, pero si te meten, y no puedes, y más si eres mudo, te quedas mudo, tú ves, vas as-...” (PM1)

“[...] pero yo quiero mi casa y, mi casa mientras viva, y mientras pueda, verás, porque a lo mejor te da un, un jamacuco que digo yo y tienes que ir de donde te manden, pero anda que mientras yo pueda deslizarme un poquito yo no, yo no, yo mi casa, mi casa. [...] Yo no, decide, yo lo, decidido sí que lo tengo, lo que no sé es eh eh, si me da una cosa donde, donde yo no pueda hacer, tener voluntad, pues tendrán que hacerlo ¿entiendes lo que te quiero decir? [...] No, no, no lo sé, no, no lo sé porque si te da tiempo a decir mira no me encuentro bien, mira ven a, a lo de, de [*otra ciudad*] me refiero, ven que no me encuentro bien, que tal o cual, si te da tiempo, ¿pero y si no te da tiempo? Pues será lo que Dios quiera. [...] Una decisión si no la, si yo puedo, si yo puedo tomar la decisión la tomo yo, ahora, si no puedo, por circunstancias, porque te de una embolia o que te de, lo que sea que no, que no decidas tú, pues tendrá que decidir quién sea ¿me entiendes?” (PM2)

“[...] porque cuando yo me vaya de aquí es porque ya estoy un poco...jilona, si no, no me voy, mientras que yo pueda estar en mi casa, estoy en mi casa, pero para yo dar hum guerra, no quiero, no quiero darle guerra a nadie.” (PM3)

“Pues, normalmente, o sea, las primeras, la- las primeras escalones como estamos hablando, la propia persona dependiente o la pro- la propia persona mayor, [...] Personas mayores, las personas mayores suelen ser las que toman la la decisión, luego ya las siguientes son los familiares, incluso ya el cambio de vamos a solicitar un cambio de recurso, ya esa, esa segunda solicitud ya suele venir por los, por los familiares. [...] Por ejemplo, ayuda a domicilio o incluso la lo que es quiero que me valoren la dependencia, en muchos de los casos son las propias personas mayores las que lo han podido solicitar. [...] Sí, ellas solas o el matrimonio si conviven, o normal- o si hay algún hijo que conviva en el domicilio, hum a lo mejor que o que sea soltero o que no, esa esa figura suelen ser el las que, las que suelen tomar la la iniciativa. [...] Claro ya la propia persona a lo mejor ya ha perdido, hum tanta autonomía o tanta capacidad que ya a lo mejor ni siquiera puede venir al ser-, a un servicio público a expresar o ya no, si es por, por ejemplo tiene demencia o, ya no, no puede, incluso hay que hacer, muchas veces, estos trámites van unidos a un nombramiento de un representante de hecho porque ya la persona pues no puede firmar autorizaciones ni puede firmar, entonces ya hay que hacer un cambio digamos de esquema, ya no es...” (E09)

“Vamos a ver, mi hija cuando le he hablado de, de comprar allí un piso al lado de ella, lo que le gustaría sería eso, pero a mí no me ha obligado ni me ha propuesto absolutamente nada. [...] pues, pues eso, le doy vueltas al coco y el planteamiento, ¿cuál es el, el que mejor me vendría? Pues mira, el tener un piso al lado de mi hija, pero cuando, yo ya aquí no me pueda bandear, pero mientras yo me pueda bandear. [...] yo se lo digo a mi hija y mi hija quiere que me vaya al lado de ella, es que hum, es bueno para ella y bueno para mí, si yo tuviese, hubi-, viviese en un edificio donde el piso de al lado viviera yo -- estoy cansado de vosotros, de los niños y tal, no se lo voy a decir ¿no? porque, porque quiero ver un partido de fútbol y ella no le gusta el fútbol, y yo estoy en mi casa, al lado, --. Y eso es lo que le gustaría a ella, si ya te digo que me llevó a ver unos huertecitos allí que sembraban cebollas los abueletes y todo eso y le dije que sí, que estaba muy bonito pero que aquello no era para mí, [...]” (PM1)

“Eso, nos juntamos cuando estuvo ingresado, pues dijimos que no podía estar, que no podía estar solos eh, lo valoramos los hermanos y entonces dije yo que se vinieran conmigo, que es que otra opción, otra opción no, no había, no hay otra opción. [...] Mi madre era más, no, hablamos primero los hermanos y mi madre es más consciente porque le daba más miedo de quedarse solos y ve, pero mi padre no, mi padre no es consciente de que no pueden estar solos, porque muchas veces dice que él se quiere ir a su piso. [...] Sí, sí, primero lo hablamos los hermanos. [...] Mi madre bien, vamos mi madre bien, porque no quería irse sola porque le dio, le dio miedo y mi padre pues, como diciendo, a ver, [*se ríe*] no hay otro, no había, estábamos todos con-, hum, bueno, habíamos puesto todos que sí, entonces lo aceptó...” (C4)

“Sí, eso, sí, la que, la [*nombre de su hija*], la que, la apañó, porque yo no quería, digo, si todavía nos podemos mover nosotros para arriba, para abajo, estamos mejor en nuestro piso ¿no? en vez de estar allí la muchacha, pues la muchacha la pago yo allí, la fuese pagado ahí en el otr-, en, en [*zona de la ciudad 1*] y estaríamos más sueltos nosotros, pero en fin, no quieren que salgamos ya de viaje ni nada, yo he estado mucho tiempo también viajábamos por el IMSERSO, y --. [...] Pues, ¿qué voy a decirle?, que estaba yo bien, vamos, vamos, --, que a-, que ahora, que yo-, lo pasa bien en el [*zona de la ciudad 1*] ¿no? pero claro, ----, de que estamos los dos un poquillo, un poquillo de, mal, ¿no?, de, y... no sé... porque antes estábamos los dos que, íbamos de viaje con el IMSERSO, hemos estado en [*dice varias ciudades*], hemos estado mucho tiempo por ahí viajando, [...] Eso no --, es difícil ya [*se ríe*] estamos ya muy torpes para coger trenes eh, pues, en fin.” (PM8)

No, me decían [*las vecinas*], pues si [*nombre de PM4*] si es mejor que te vayas a una residencia, ¿sola aquí qué haces? Me [*se emociona, llora*] estás sola, y en digo, pues mira si es la verdad, y cuando yo ya me he visto que yo estoy más torpe, no soy capaz de ir a comprar y de po-, lo que haría ahora por meterme en la cocina, no poder guisar y aunque sea ir a, a que me trajeran comida de un sitio, y, no me gustaba, chiquilla, que, que iba que me quedé hasta más delgada y todo. [...] Sí, estaba arriba y me tuve que bajar abajo porque no podía subir la escalera...hum hum [*a modo afirmativo*] Y yo cuando vi ya eso, que digo dios mío si ya no soy capaz de subir para arriba ni nada, no hay más remedio que hacer esto y me tardo eso, año y medio. [...] Sí sí sí, bueno un día, lleva-, llevaba yo muchos días diciendo, yo voy a tener que solic-solicitar, yo voy a tener que solicitar, pero ya me vino un día mala y me vi fatal, y digo, de hoy no pasa y se lo dije a mi sobrino este, sí voy a apañarlo tita, [...] (PM4)

[...] entonces yo ya m-, al quedarme sola, yo tenía mi botón como le he contado a usted que tenía mi botón pero yo decía, si yo me pongo mala y me, o me caigo o lo que sea le doy al botón y cuando viene cómo van a entrar si no te- puedo abrirle la puerta, tiene que romper la puerta o tiene que romper la, la ventana, para poderlo yo, poderle abrir, pues como no podía, pues yo, me fue, pensando pensando y esta pobre [*su prima*] me dijo, dice pues te tienes que ir a una residencia, vete a una residencia y echamos los papeles pero me he tenido que, que venir antes que los papeles porque yo ya no podía estar sola, porque iba una mujer por la no-, mujeres me apañaba por eso, pero por la noche, no tenía nadie, iba una mujer que la pagaba yo, me daba de comer y me acostaba y por la mañana antes de irse su mujer a, al trabajo, tenía que venir a, a levantarme y a darme el desayuno, me dejaba porque la otra no venía hasta las diez y media y así me he ido apañando y ya me me tuve que venir aquí porque yo ya estaba sola y ya tenía mucho miedo de quedarme sola también, [...] No, porque yo tenía bastante con el de ellos y yo, yo me, mi consejo, que más, mi consejo que, que quería irme que no me ha forzado nadie para decir vete, vete, vete a mí no me ha forzado nadie para, para que me venga, he sido yo, he sido yo la que he visto que no puedo y como no puedo pues otro remedio no me queda, y aquí me tiene dios hasta que me recoja [*se ríe*]. [...] (PM4)

Porque me veía sola, me veía sola de día y de noche, que, que eso hace mucho, es de una persona sola cuando cierra las puertas y y mala, piensa muchas cosas, buenas y malas, de manera que por eso yo me, me vine aquí y hasta la fecha estoy muy, estoy muy a gusto. (PM10)

61

“[...] Y otra parte, si el paciente vive muy aislado, es la valoración del médico o de la enfermera, que en un contacto con el centro salud, por ejemplo, una visita domiciliaria o incluso cuando vienen aquí, preguntamos, ¿qué estás solo? Y vemos que, que ese paciente no de-, no puede estar, vivir solo, entonces lo, hablamos o bien directamente, teléfono o incluso personalmente yendo a la consulta y tal, del valoración de un paciente de alto riesgo, por llamarlo de alguna forma, de alto riesgo social, al estar viviendo solo y que a lo mejor no encontramos, nosotros no encontramos un familiar de referencia, bien porque no viva en est- en *[ciudad del estudio]* o bien porque está totalmente aislado o es que los familiares, no se quieren hacer de, del sujeto. [...] Ahí es más activo, ahí hay una, por eso te digo que es que, ahí va el que no todos, todo se hace por el mismo, por el mismo canal, sino que hay varias canales y varias posibilidades, dependiendo de las circunstancias familiares y sociales que rodeen el sujeto, tenemos-, nosotros actuamos más o actuamos menos.” (E06)

“[...] nosotros donde más actuamos es en, en, en, en los sitios extremos, donde el, el anciano, el mayor no tiene medios, no tiene familia o no, o no cuenta con familia y está en situación de de, extrema ¿no? [...]” (E11)

“[...] yo he llegado a encontrar a una señora mal que estaba un acompañante, un, una cuidadora que tienen contratada, y yo cuando he venido aquí al centro he llamado a la hija y le he dicho, oye he encontrado a tu madre en esta situación, y me ha dicho, sí sí, ya lo sabemos, hum es que últimamente está más decaída y está peor, gracias por avisarnos, ya lo sabemos, y yo únicamente, pues hum después de decirme eso me limito a escribirlo en la historia porque yo no tengo poder ni capacidad de decisión en esa persona cuando los hijos dicen que son conscientes del estado de, de su madre.” (E17)

“[...] estamos en un centro de salud, nosotros estamos haciendo cuidados y ofrecemos cuidados, cuando vemos que esos no se cubre eh como profesionales tenemos que ha- eh eh, que contarlos ¿no? oye mira que yo creo que esto, que esto no está suficientemente eh atado eh hum nuestro principal recurso es la familia, nosotros intentamos que venga la familia, [...]” (E20)

62

“El, el paciente, la persona, la persona, el, es más, a veces, hay familiares que quieren ingresarlo, entonces ahí hay, o, o dos hermanos que unos, o un hermano sí y otro no, entonces, siempre, yo lo que suelo hacer es, es reunirlos a todos, a, a, a la familia y, y analizar entre todos los pros y los contras, [...] Y, y entonces los reúnes, ella, pues llorando, porque ella no quiere irse a ningún sitio, el hijo, es que meterla allí es, que se muera, la hija, pero es que si no se toma la medicación o se ha tomado dos pastillas, se ha confundido, se ha tomado una pastilla para la tensión y otra para, creyendo que era la del insomnio, se ha tomado dobles para la tensión, se le ha bajado y se ha caído y te ha venido con un chichón así *[muestra el tamaño con las manos]* eso es un caso real, y ahora qué dices, porque yo quién soy ahí para decir, pues venga vamos, [...] entonces, intentas llegar a un consenso con todos, entonces les dices, vamos a ver, es lo que yo hice, es cierto que si no se ingresa puede pasar esto, y si pasa esto el que no ha querido la residencia, y miro, se puede sentir culpable, por otra parte, si lo ingresamos, se deprime, sabes que muchos abuelitos entran en picado para abajo y la que se pueda sentir culpable es ella, le haces así, ves *[hace gesto]* vamos a solicitar, otra opción es, que es lo que ellos, digo, algo temporal porque no lo conoces, puede estar un mes, puede estar dos, a ver si te ap-, porque igual a lo mejor te, te gusta, [...] bueno, lo voy a pensar, mientras tanto con tu madre hay que estar por lo menos como mínimo por la noche porque, y, y vigilar la medicación que es el riesgo, evalúas los riesgos que tiene y si esos riesgos se pueden ir solventando, es lo que yo suelo hacer, pues vamos a ver, vale, ¿qué riesgos tiene tu madre?, que no se ha perdido todavía, porque es un trastorno de la memoria, puede hacer sus cosas, viene a la consulta, medicación, bueno pues alguien se tiene que hacer cargo de la medicación y por la noche quedarse hasta que veamos cómo esté porque esto es subida y bajada como ya te he dicho, y de esa situación que era, que venía así muy crítica y llorando la mujer, al día, a los dos o tres semanas venía acompañada con un hijo a las otras dos semanas vino con la hija y a la, a la, a la tercera vez vino sola otra vez, y bien, doctora, para arriba para abajo, porque se le había quitado la depresión que tenía grandísima porque era otra vez ella, no sé si me, te estoy hablando el ejemplo y a lo mejor actúas de otra manera con otra persona, eso está ahí, eso está ahí, la residencia está ahí siempre, valorando y siempre sopesas hasta que veas que, no puedo, no puede ser más, ya no se puede más entonces cuando hay una urgencia es cuando trabajas con la trabajadora social, esta mujer hay que ingresarla, sí o sí, ¿entiendes? Entonces tú estás ahí intentando que, que, que sea un consenso y al final no han llegado a, a enfadarse, ni a pelearse los hijos, por lo menos con este caso, este último que yo tengo y no me estoy poniendo flores, porque otras veces te sale como el culo de mal, pero vamos, que en este caso sí, en este caso esa reunión en, todos los implicados, se escucha a todos, pues parece que está teniendo efecto porque claro, también en parte a que ella ha mejorado y, y el riesgo ya se ha limitado porque se le pone unos casilleros, la med-, la, alguien se ha quedado de responsable de ponerle la medicación para que ella no se confunda, vamos solventando así, el alimento, pues como está yendo al centro cívico todavía a comer pues está bien, que sale que no se puede mover, vuelvo otra vez a evaluar, a ver cómo eso se puede suplir hasta que ella misma diga, no puedo seguir, no sé, a eso me decía yo, hasta que ella, la persona ya se de cuenta por sí mismo que, que ha llegado, que es mejor por todos, porque yo le decía, ¿usted qué quiere?, y ella decía yo lo que quieran mis hijos, pero no, ella no quiere, pero yo por sí por mí hijos, yo me voy, llorando, amarga-, eso le iba a perjudicar la demencia, le iba a perjudicar todo, entonces ahí pues no hay una decisión todavía, que esto no digas, sí *[da un golpe en la mesa]* pues venga ya, sino, sí pues bueno, la puerta abierta todavía, ¿me entiendes?” (E02)

“[...] cuando vas a ver a un abuelo que vive solo, a lo mejor es tienes que explorar tú eso, que se reúna toda la familia a ver cómo lo cuida, porque hay veces que está el abuelo solo ¿tú me entiendes? Y nadie se quiere hacer cargo de ellos y a lo mejor... [...] yo tengo esa misión, cuando el abuelo está solo, ese abuelo no puede estar solo, yo me entero que está solo y resulta que, y la familia a lo mejor no son los hijos la más cercana, es una sobrina que es la que está haciendo las funciones a ver por qué lo haces tú, porque es la que está más cerca, quién quién son los hijos, dónde viven los hijos, aquí tene-, aquí tenemos que mon- y monto yo una reunión para que tomen una decisión al respecto, que al final será pagar a una mujer, por la dependencia o por el b-, por del ayuntamiento o poniendo entre todos un dinero, como depende de las posibilidades que tengáis, pero ese abuelo no puede estar solo allí, eso lo provoco yo cuando no, no funciona, claro es una de mis funciones ¿vale? [...]” (E22)

63

“[...] entonces ahí hablándolo todos para que la, por lo menos, eso es lo que yo suelo hacer, y me, y me va muy bien porque, porque cuando yo hablo con una hija y se pone a llorar y le dices que no puede, la la interesada a lo mejor que es muy reacia se da cuenta y es capaz de decir, de ver la situación lo grave que es y, y, y accede ella, eso es lo que, escuchar a todas las partes, que todos se escuchen a la vez, tú por qué no quieres ingresarla, tú por qué quieres ingresarla, y a mí me va bien con esa manera de de actuar, los, todas las partes implicadas y y suelo decir, bueno a ver ¿estáis todos de acuerdo? Vale pues entonces que venga un familiar, pues no entonces el que esté de acuerdo y el que no esté de acuerdo y y los interesados y la pareja si está, por supuesto. [...] yo estoy concienciada en eso y a veces claro esa toma de posiciones a veces tarda más/tardamos un poquito en que se vaya a la residencia, pero creo que es mucho mejor para la persona, que se va. [...]” (E02)

“Oh [*nombre doctoranda*], qué difícil, lo ideal sería que el equipo sanitario, más familia, más trabajador eh bueno, trabajador social, vamos a meterlo dentro de equipo sanitario también y ojalá el paciente llegáramos a a al unísono a una decisión común, pero eso es lo ideal, y eso me parece a mí que se va a cumplir muy pocas veces ¿hum?” (E18)

64

“No, yo con, con mis hijos no, bueno nosotros sí lo hablamos, nosotros dos [*con su pareja*], pero, a mis hijos no le dije yo nada hasta que no me la dieron.” (PM12)

65

“[...] Pero que, que realmente la consulta es más eh, para justificarse [*se ríe*] de que la decisión que están tomando es la mejor para, para la persona cuidada, que para que hum se, pensar en que, hum lo mejor es lo que se va a hacer, yo creo que es lo-, de alguna manera la, el sentimiento, en mi exp-, vuelvo a decirte, es más percepción mía quizás que de valoración, y a lo mejor lo que están haciendo tú puede ser para explicitar y que sea realmente valorar qué, pero es más de justificación de que, bueno se ven, sobre- sobrecargados, se ven sobrepasados en la, en la atención a estas personas y están queriendo justificarse para decir, bueno y si te preguntan es más para decir es que realmente yo ya no puedo más, yo estoy ya sobrecargado con esta situación que estoy viviendo.” (E15)

“Mi hermana y yo, y él entonces, hombre todavía tiene conciencia porque, él nos sigue conociendo a mi hermana y a mí, entonces se lo dijimos, [*baja el tono de voz*] papá que vamos a ir a una residencia ¿tú quieres?, decía, [*recupera el tono*] lo que vosotras queráis y sea mejor para todos, ¿entonces estás de acuerdo?, entonces entre los tres lo estuvimos hablando y él decía que sí.” (C5)

66

“Yo, yo en mi casa, porque en mi casa hago lo que, me da la gana [*se ríe*], y, y si me voy a una residencia ya he visto yo las cosas que hay en la residencia y no, no me gustaría estar [*tose*] me gustaría estar, pero en tu casa pues estás más, más tranquila más, más satisfecha de todo.” (PM11)

“[...] sería una habitación compartida y la convivencia yo no sé hasta qué punto, porque llega un momento en que dices cedo cedo cedo no sabes quién te va a tocar, a lo mejor es mejor persona que tú ¿entiendes lo que te quiero decir? Pero la convivencia es muy puñetera, porque estás acostumbrada ya, te vivo muchos años sola y y y ya eh no es lo mismo ¿me entiendes? Entonces por eso me gustaría quedarme en mi casa. [...] Yo qué sé, ya te digo, que como estoy acostumbrada a vivir sola, me creo que o me parece que la convivencia con otra persona no va a ser todo lo buena que, porque luego tengo carácter no te creas que soy muy suave, no, luego tengo yo mis subidas y mis bajadas... [...] pero por eso te digo yo a ti que no t-, y no todo me, y no todo me gusta ¿entiendes? como estoy sola, yo, es que yo una persona sola, yo creo que se vuelve egoísta, ya no, ya, no miras hum atrás, no, ya, estás mirando por ti [...] entonces ya si esto lo pongo aquí, quiero que esté aquí y si lo pongo allí quiero que esté allí porque a lo mejor lo busco mejor, o a lo mejor no lo busco más, que ya te vuelves tan tan absolutista, que es tú tú tú y yo qué sé, por eso no quiero yo com- hum, si no hay más remedio habrá que apechugar con lo que venga bien, pero si yo lo puedo evitar por circuns-, como sea, sí que lo quiero evitar.” (PM2)

“[...] lo que pasa que yo estoy, llevo ya sesenta años y, y estoy acostumbrada a estar en mi casa y hago lo que quiero y salgo y entro, y entro y salgo, y, y yo estoy aquí muy a gusto. [...] Yo no, yo ya salgo con lo de, con los pies para delante, porque no hombre, la casa la hicimos eh, estamos y yo estoy viviendo aquí en mi casa, que yo estoy a gusto y vivo aquí ya sesenta años que la hicimos pues yo te, ¿yo a dónde me voy a ir?” (PM7)

67

“[Se ríe] No, no, no, porque es que de vez en cuando, el piso está cerrado, y y na- puede ha- ha-hacerse de que entren en pues eso y te cuesta luego después echarlos fuera un dolor y no estoy yo, con-conforme yo pero bueno, venimos, le damos una vuelta ahí al piso. [...] Sí, lo vemos, se limpia de todo, y, y eso.” (PM8)

“[...] yo tenía una casa, una casa bonita y nueva y yo quería que fuera para uno de mis hijos y digo antes de morirme quiero yo saber que es para uno de mis hijos y le dije, digo mira yo le voy a poner precio a la casa para el que os interese o para el que quiera, [...]” (PM9)

68

“Hombre porque no es lo mismo estar un matrimonio solo, que un matrimonio con una vieja, es que no, yo no lo veo así, y yo he estado con mis abuelos, y he estado con mis, con mi madre y de todo, pero ya e- digo que los tiempos han cambiado y que hoy día enseguida los echan a una residencia, la mayoría, entonces, yo no quiero dar, yo quiero que mi hija sea feliz y lo demás, yo ya no cuento, ya soy mayor y lo mismo me da morirme hoy, que no me, que no es que me de, ay morirme, no... hombre no me voy a matar ¿no? ni a tomarme nada para, para morirme, pero que, porque no tengo valor... pero que no quiero molestarlos, que no, que no, que no, que yo quiero que ellos sean felices como son hasta ahora, se llevan como San José y La Virgen y entonces yo quiero que sigan así, que yo voy y he estado allí dos semanas, encantados ¿me entiendes? Pero lo poco gusta y lo mucho cansa ¿no? [...]” (PM3)

“¿El por qué? Porque yo ll-llevo viviendo ahí treinta y seis años y eh, y yo para, si me voy a vivir con mi hija, primero que soy un estorbo, porque ella tiene su vida, tiene sus hijos, está trabajando y a mí no me apetece estar encerrado en un piso esperando que llegue ella o ir a recoger a los niños a las siete la tarde y todo durante el día ¿yo qué hago?. Yo aquí tengo mi, tengo mi piscina, tengo que limpiarla, mi huerto, conozco aquí a, a la gente del barrio eh, en fin, tengo mi vida montada aquí y eso es desmontarla, otra vez. [...] Porque ella tiene tres hijos, ella se levanta a las seis de la mañana para trabajar es, es veterinaria y trabaja en el [nombre de administración pública], marido es farmacéutico y tiene farmacia también, los dos se van a la casa, llegan a las seis, d- tienen una chica que les limpia aquello, por la mañana llevan a los niños al cole, en todo caso a lo mejor puede que los lleve yo, pero estoy todo el día solo, en un sitio en que no conozco a nadie, [...] si muchas veces d- estando sano y bueno eres un problema y eso l- de, de, de broma y de guasa yo se lo he dicho, se lo decía yo a mi mujer que en paz descansa, digo ahora, te presentas allí o en casa de tu hija o de tu hijo y bueno, yo hablo así, ¿no? de casa de tu hijo, que son nuestros hijos, y si estás más de dos o tres días eres un problema, porque le estás rompiendo su, su habitualidad ¿no?, su rutina diaria y estamos sanos, el día que tengamos un problema, el día que p- no quieren ni verte, aunque no te lo digan, pero que eso es así, [...]” (PM1)

69

“[...] Ellos prefieren su casa, con sus cosas, eso lo primero, luego después ya si tiene que ir a casa de un hijo, un hijo, ya la residencia para ellos ya, algunos que te lo razonan dicen que prefieren una residencia porque se sienten en casa de los hijos como un estorbo. Porque claro, los hijos tienen su trabajo, van a su ritmo, no pueden al final estar con ellos todo lo que ellos pensaban que pudieran estar, entonces, bueno, dices bueno, si pudiera en una residencia, [...]” (E01)

“[...] y tenía una señora de ochenta y tantos años que venía muy triste siempre, muy deprimida, y muy triste y tal, y --- puff un piso enorme que me ha comprado mi hijo [...] me ha comprado un piso para que yo esté más a gusto, que esté más así, pero la mujer seguía triste y estaba siempre triste, y ya hum, cuando, cuando ya hizo cuarto o cinco, pero vamos a ver, no tiene problemas serios de sa-, de salud, se encuentra en un barrio que está muy bien, su hijo la quiere mucho, está arropándola, tiene un pisazo, y un día ya dije, vamos a ver, me va a p- me va a perdonar, ¿pero usted dónde vivía? Dice, oy yo en [otro barrio de la ciudad], digo ya está, es decir, para esa mujer, había supuesto un duelo, estaba empezando [otro barrio de la ciudad] donde había mucha gente joven de prot-, de protección oficial, mucha gente joven, es decir, estaba metida del de un barrio que es un pueblo [otro barrio de la ciudad] que no sé si lo conoces, de casitas, donde todos se conocían, todos se qu-, le habían desarraigado [...]” (E12)

“Sí, eh barrera, no a nivel de la asistencia en sí, pero sí a nivel de la familia que viven esa situación fundamentalmente el tema económico, la mayor parte de las personas que se ingresan en residencia es porque la persona, el el el el cuidador no tiene los medios suficientes como para atenderlo, es decir, ya querrían o tener la casa con más metros, adaptada para poder tener silla de ruedas y que pase y que tengan un, un aseo que, que no tenga barreras, es decir, barreras arquitectónicas, barrera, tú entras en algunos sitios de estos y y la luz con bombillas de cuarenta vatios para ahorrar, y uno de la, de las barreras principalmente con mayores es la, la, el no, el no ver y el no ver si hay obstáculos y luego tener una caída, ya se sabe que la mayor parte de la accidentalidad está en el domicilio y muchas veces es por cosas tan tontas como eso, no tener una luz acorde ¿no? Entonces yo creo que las mayores limitaciones que se tienen fundamentalmente es ahí ¿eh?, no tanto en la asistencia que se le da desde los, desde el sistema sanitario a las personas como para que en un momento dado tengan que tomar esa decisión sino para los medios, las medidas que se tienen a nivel social, a nivel familiar como para afrontar los gastos que supone un, una persona mayor con, con un cierto grado de dependencia.” (E15)

“A mí no me acaba de gustar. [...] Pues porque no sé, cuando parece que se está adaptando a una casa ya tiene que, ya le hacen la maleta como si estorbara ¿comprendes? [...] Pero sé que pasa, y algunos no son porque la suegr-, la c-, la nuera no le gusta que vaya, la otra, eso es lo que no...no está bien [se ríe].” (PM5)

“[...] Y ya lo que es un desastre total y absoluto cuando el paciente es golondrina, que le decimos nosotros, cuando toman la decisión de compartir los cuidados por tiempos determinados y pasan por todas las casas de sus hijos, eso sí que es un desastre total, porque la persona mayor se desubica eh fuff los cuidados no son iguales en todos los sitios, eso sí que me parece a mí un un horror cuando es así... [...] El de la gol-, nosotros le llamamos golondrina pues cuando normalmente lo que, lo que, en general, no son todos los casos iguales, eh, pues ponte que son cuatro hijos y y asumen, no, deciden los cuatro hijos que no quieren, que quieren ellos cuidar de su madre o de su padre y y deciden que pasa tres meses o un mes o una semana, depende de cómo se pongan de acuerdo en el domicilio de cada uno de los hijos, ¿qué pasa? Que si todos viven en el mismo barrio no está mal, porque conservan la misma enfermera, el mismo médico y, y no no no está mal. Pero cuando cambian de de centro de salud, tampoco está muy mal porque seguimos estando en [nombre ciudad del estudio] la persona le parece que vive en el mismo sitio donde está viviendo y tal, pero ya cuando se cambia de provincia, de pueblo o de lo que sea, eso es un desastre porque la persona se desubica completamente. Normalmente por qué toman este tipo de decisión, pues lo normal es que la pensión que tiene esa persona mayor se la vaya quedando el que va cuidando... en muchas ocasiones es por eso, en otras ocasiones porque quieren participar en los cuidados todos de su padre y deciden que esa es la solución, pero en la mayoría de las de, de las de [se ríe] es porque yo me voy quedando con la pensión, este mes está mi madre conmigo la pensión de mi madre es mía, el mes que viene está con mi hermano, es con mi hermano.” (E08) (Enviado parcialmente a publicar a: Journal of Environmental Research and Public Health)

“[...] son los cuidados estos de nido de golondrina, cada tres o cuatro meses tiene que estar con un familiar, entonces el paciente, es muy difícil de seguirlo porque está tres meses en mi zona básica de salud, yo soy su médico, pero es que los tres meses siguientes está, al estar con otro hijo o hija se va a otra zona básica de salud, después va a otra, después viene, [...] Ese, ese paciente queda muy desarraigado además de su casa, porque sale de su piso, entra se va con otros, los cuidados los tienen que prestar pero son intermitentes y van pasando por distintas zonas... en definitiva, ese paciente es más difus-, más difícil de llevar porque son, en lugar de uno, un equipo, son varios equipos tomando decisiones y todos como que el paciente no es mío, una sensación de, de provisionalidad sería, esto, como va a a estar conmigo tres meses pues venga le...[...] Incluso los familiares porque no te dan... no, mi hermana le puso tal, le, no, le están, mi hermana ha dicho que tiene que tomar esto y tú, yo te lo digo porque cuesta trabajo porque son pacientes que, claro, durante un año ha habido muchas variaciones y tal --, es difícil.” (E06)

“Por, vamos a ver, primero porque el piso es un poquito más grande que es un piso del [otra zona de la ciudad] y más comodidades, segundo el, las-, para irme a mi trabajo yo voy andando, hum, más facilidades y tercero porque creo que es mejor estar en mi casa, que, que en la suya. [...] No, porque yo iba, vamos, yo salía de trabajar a las tres, tres y media salgo de trabajar, mientras que llegaba a casa, las cuatro, se levanta a las seis de la mañana, es verdad que iba muy poco a casa, a su piso, no por nada, sino por a lo mejor por la situación de, del horario, a lo mejor me escapaba un ratillo, pero, -- puff. [...] No podías más, hombre, iba a darle a lo mejor una vuelta, o me llamaba que necesitaba algo y iba o el fin de semana le daba una vuelta y mi hermano idem de lo mismo, lo que pasa que no era como ahora, hum, no, no, no por nada, sino porque es que, es que no... [...] no se podía.” (C4)

“[...] porque es que no, no es-, ni por las buenas ni por las malas, hace lo que él quiere hacer y ya está, porque si se acuesta, no se quiere levantar y si está levantado no se quiere acostar, a mí me da las dos de la mañana, [...] y y nada, que tiene que ser lo que él diga, y de esta mañana pues fíjate todavía está, por eso por la mañana yo me muevo a los mandados, esto lo otro, porque sé, que le pongo el desayuno, le tengo que poner el tratamiento ya también, y y me puedo mover a los mandados porque a lo mejor le dan la una y está aquí, y solamente va a por el periódico a la estación y la estación para acá, y ya está, eso es lo que va, no quiere andar, le digo, vamos a dar un paseo, no quiere, eh, nada, tiene que ser lo que él diga, porque siempre lo ha hecho y ahora, pues más todavía, así que así vamos...” (C1)

“A mí no viene nadie, yo lo único que me ayudan mis hijos es a llevarlo a los médicos cuando tenemos que ir a [nombre del hospital], cuando tenemos que, si lo tenemos que sacar, hombre porque él tiene su andador que se lo mandó el doctor [nombre doctor], tiene su andador ¿no? y él pues a lo mejor da una vueltecita por aquí, pero vamos, sin irse muy lejos porque es que él no, vamos, a lo mejor algunas veces me dice, me he ido hasta el [zona de la ciudad] y un poco más para allá digo, ¿y por qué te vas tan lejos? Pero ahora ya va más seguro con su andador, porque él se ha caído en la calle, tú, tú fíjate que a ver si lo ves de pie, tiarrón, y y ya te digo, él, pues de aquí no sale, de con, del entorno de sus hijos que nos llevan a los médicos, que, ya está, ya está, yo soy la que estoy pendiente de medicinas, de las citas, qué citas no me veas, cuando no con el urólogo, cuando no con el... [...] Con otro, yo del médico de cabecera, psiquiatra y citas para una cosa, citas para otra y yo estoy pendiente de todo, yo soy la que llevo el compás, de todo. [...] porque yo no voy a ningún lado, yo no voy nada más que con él, [...] Y entonces pues no salgo, estoy aquí metida en la cueva como dicen mis hijos, mamá, ya está, yo nada más que pendiente de él y y de mi cas-, de mi casa y de mis cosas. [...] Que ellos me dicen mamá es que es demasiado lo que llevas, es que tú debías de plantearte, digo ¿qué me planteo? Y me dicen en las reuniones, [nombre de C2], tú tienes que coger y dedicarte una hora para ti, pero soy incapaz ¿eh? de coger e irme y dejarlo ahí solito, sentado y que se vaya a caer por aquí, porque si sea cae y yo estoy por aquí, o estoy ahí en la puerta, que me siento en la puerta ¿eh? con mis vecinas, digo si se cae y y no estoy yo ¿qué? cuando venga

me lo encuentro yo ahí, ¿tú sabes desde qué hora estoy despierta? Desde las cinco y cuarto de la mañana, porque estaba pegando unas voces y la barandilla la ha roto, de la cama, pues en el sofá me quedé sentada sin poder dar una cabezada porque ya como abra los ojos ya no me puedo quedar durmiendo, ¿tú sabrá una mujer?, y ahora prepara comidas para tres niños, para él, para mí, para otro hijo que tengo, ¿cuántos somos? Cinco o seis, prepara la comida, y esa es mi vida. [...] lo del colegio por la mañana sí, y ellos dicen pues mamá pues eso estaría muy bien porque quieras que no quieras, tú tienes tu espacio para ti, para limpiar, para irte a comprar, tranquilamente, no que voy siempre con la lengua a la rastra, corriendo [...]” (C2)

“[...] estoy todo el día con él encerrada, no salgo apenas, nada más que a los mandados y al médico, ya está, esas son mis salidas [“Vale, ¿y él siempre va con usted?”] Siempre, siempre.” (C3)

73

“No, yo, opinión, lo que yo, también, yo muchas veces en el trabajo, tengo dos, y muchas veces tengo que pedir cuando no es la consulta del cardiólogo es el oftalmólogo cuando, entonces, hum, facilitar las horas de para coordinar en el trabajo, por las tardes, que sea por las tardes, que sea, no sé si me, porque muchas veces hay que coordinar el trabajo con, con sus médicos, que es complicado también, ahora sales del trabajo, ve por ellos, ve a, a llevarlos al médico, vuelve, y vuelve al trabajo, ahí también pediría yo como, no sé, una especie de, de ayuda, simplemente, o a lo mejor que, que te lo lleven, tú vayas que no tengas que recogerlos sino que te los lleven y, no sé, no sé cómo.” (C4)

“[...] aquí estamos todo el horario de mañana, yo llego a las diez y media, hasta las doce y media que me voy, y mi hermana viene por las tardes, de cuatro y media a siete y media, estamos aquí todo el día, todos los días del año y fin de semana, no tenemos vacaciones, nada, no podemos permitirnos el lujo de irnos, eh de, estamos mañana y tarde y estamos pendiente de él, nosotras entramos por la puerta y ya sabemos si se encuentra bien o no, nosotras somos las que tomamos la decisión de decir mi padre está malo, nos lo llevamos [...]”(C5)

“Pues eso, a raíz del fallecimiento de mi madre yo decidí, bueno que iba a cuidarlo, lo tenía claro, me pedí una excedencia en el trabajo, lo máximo que por ley me permitía era tres años y bueno pues t-, al pasar los tres años, o me incorporaba o perdía mi trabajo y, bueno, decidí [se ríe] voluntariamente dejarlo, perderlo y, y ya está, y me dejé, me quedé en casa con él cuidándolo hasta que ya llegó un momento en que, es que no podía, yo ya estaba saturada. [...] yo ya necesitaba un poco, bueno de volver a trabajar, como estoy haciendo ahora, seguir con mi vida y ya digo mira, una manera de que esté cuidado las veinticuatro horas, digo pues una residencia que allí sé que va a estar cuidado, no como en casa, porque no va a ser nunca igual que en casa, pero bueno pues...” (C9)

74

“Problemas muchos, va-, vamos que eso está allí en don [nombre de su médico] mi historial, yo que tengo una artrosis muy grande y las rodillas rabio y las carnes me duelen, unos dolores tremendos y luego los brazos que tengo los tendones partidos, pero como no me puedo operar porque tengo que estar con él de día y de noche y yo no me puedo operar, ni me puedo operar ni aunque dijeran de operarme, porque de los brazos, pues estuve yendo al especialista, y dice, mire usted [nombre de C3] si se ve usted muy desesperada, le operamos un brazo y luego le operamos otro, digo, ¿pero cómo me voy a operar? Digo, ¿y mi marido quién lo cuida? Yo no puedo permitirme eso, me tengo que aguantar con mis dolores y ya está, y mis calmantes y, y ya está --... [...] Pues me dijo, bueno, pues cuando usted se vea muy desesperada viene para acá, digo, desesperada estoy siempre...pero, no hay otra solución.” (C3)

“Si hubiésemos tenido hum, capacidad económica y hubiésemos estado bien de salud, mi padre está con nosotras... no hubiéramos decidido venir a a una residencia, porque aquí estamos todo el horario de mañana, yo llego a las diez y media, hasta las doce y media que me voy, y mi hermana viene por las tardes, de cuatro y media a siete y media, estamos aquí todo el día, todos los días del año y fin de semana, no tenemos vacaciones, nada, no podemos permitirnos el lujo de irnos, eh de, estamos mañana y tarde y estamos pendiente de él, nosotras entramos por la puerta y ya sabemos si se encuentra bien o no, nosotras somos las que tomamos la decisión de decir mi padre está malo, nos lo llevamos, o sea que.” (C5)

75

“Yo no, yo mientras que mi cuerpo me haga sombra y yo esté bien, mi marido no va a una residencia [baja el tono de voz al decir “una residencia”], eso lo tengo muy claro, yo tengo a mi marido, ¿qué tenía yo, quince años?... [se emociona] Ha sido un hombre buenísimo y lo es, y yo no.” (C2)

76

“Hombre, precis- precisamente que cuando una persona está ya que el cuidador no puede cuidarlo y ve que le hace falta, que no lo dejen ahí y no vengán, o ayudarte o decir pues esta persona tiene que estar en tal sitio, porque ni el cuidador está para cuidarlo, ni él está para dejarlo solo. [...] Y si vienen a ayudarte pues vienen a lo mejor una hora o dos, ¿y el resto qué? a lo mejor ese rato está bien y luego lo demás. [...] Ya no está bien ¿y si tú no puedes qué haces? ¿y si no te lo admiten en ningún lado? ¿cómo te ves? Tienes que pedir, particular decir que vengán a ayudarte, [...]” (C1)

“Uff, a ver, va a hacer ya casi un año que está aquí y ya em, estoy digamos un poquito más tranquila, ¿cien por cien satisfecha? Pues no, no te puedo decir que estoy satisfecha, pero bueno, sé que esto ya no tiene vuelta atrás, o sea, volver otra vez a mi casa, es que no ¿comprendes? S-si tuviera ayuda sí ¿eh? también te lo digo, si yo tuviera ayuda de decir oye, es que, venga, tú lo tienes por ejemplo entre semana o los fines de semana descansas o descansas un día entre semana, que tuviera ayuda, hasta me lo planteaba todavía, te lo digo en serio, pero otra vez sola, como he estado

casi cinco años y medio, no, también lo tengo claro que no. [...] Tenerlo en casa, vamos eso no me lo pienso, pero con ayuda ¿vale? que tuviera ayuda, bien porque económicamente pudiera costear a personas que me ayudaran, que tuviera ayuda por familia, en fin, que tuviera ayuda, sí sí en casa, vamos seguro.” (C9)

77

“[...] Pero también es cierto, por otro lado, que la esperanza de vida hace, que esos cuidados s- permanezcan mucho tiempo en el tiempo, valga la redundancia, [...] las personas mayores se jubilan con sesenta y cinco años pero es que a los setenta, setenta y dos, setenta y tres años que era la esperanza de vida hace cuarenta años de un hombre, se moría, eso era sobrellevable y entiéndemelo eh, [...] Porque mi padre lo tenía que cuidar cuatro, cinco, seis añitos, mi padre se moría con setenta y tres años, pero es que yo tenía cincuenta, con cincuenta estaba, entrecomillas libre ¿vale? [...]” (E07)

“[...] la población la tenemos cada vez más envejecida, la esperanza de vida es mayor, dicen que estamos los cuartos a nivel mundial y que en el dos mil veinticinco estaremos los primeros ¿vale? ¿y entonces qué ocurre en la familia? Que cada vez los abuelos viven más años, pero no viven libres de enfermedad ¿eh? aunque la esperanza de vida se calcula que está en más de ochenta y tres años, la esperanza libre de vida, libre de enfermedad está en los sesenta y uno, con lo cual tenemos veintitantos años de vida con enfermedad y no sólo una enfermedad, sino varias enfermedades con lo cual los pacientes son pluripatológicos y no es que se mantengan las enfermedades, sino que esas enfermedades llegan a un grado que dan una discapacidad y dan o lo que sea una fragilidad y eso ocasiona muchos problemas dentro de la familia, se transforma el paciente en muy dependiente, entonces la familia tiene en su seno un abuelo muy dependiente que necesita muchos cuidados y entonces les plantea un problema ¿quién se hace cargo del abuelo? [...]” (E22)

78

“[...] Porque en [*nombre de la comunidad autónoma*], tú mira tu entorno familiar, lo normal es que tú, tu padre, [*golpe en la mesa*] si es de [*nombre de la ciudad del estudio*], a lo mejor me dices, no pues nosotros - somos de otro sitio, pero por ejemplo mi padre, [*golpe en la mesa*] su padre, [*golpe en la mesa*] mi abuelo era de [*nombre de la ciudad del estudio*], mi padre en [*nombre de la ciudad del estudio*], [*golpe en la mesa*] yo en [*nombre de la ciudad del estudio*], [*golpe en la mesa*] ¿me explico?, mi hermana en [*nombre otra ciudad de la misma comunidad autónoma*] uff [*nombre otra ciudad de la misma comunidad autónoma*] estamos a 160km de [*nombre otra ciudad de la misma comunidad autónoma*] ¿vale? Eso hace cincuenta años era así, si tú nacías en una ciudad, [*golpe en la mesa*] te criabas en esa ciudad, [*golpe en la mesa*] trabajabas en esa ciudad, [*golpe en la mesa*] te casabas en esa ciudad, [*golpe en la mesa*] y, morías en esa ciudad, y tenías el entorno familiar concentrado, tenías cinco hijos, [*golpe en la mesa*] los cinco hijos [*golpe en la mesa*] estaban en [*nombre de la ciudad del estudio*] contigo, ¿vale? [...] ¿Entiendes? Entonces yo creo que eso sí o sí va a cambiar, ¿por qué? Porque ya ahora tú acabas tu carrera y quién te dice que no te vas a trabajar a [*nombre ciudad fuera comunidad autónoma*] o te vas a trabajar a Londres o te vas a trabajar a ¿entiendes?, que sí, que por distancia hoy estás más cerca de Berlín que de [*nombre ciudad fuera comunidad autónoma*], porque tardas menos en ir a, a Berlín que en [*nombre ciudad fuera comunidad autónoma*] por otro medio de locomoción, pero esa cosa es que ya no se pueden garantizar, yo no puedo garantizar que vaya a tener a mis dos hijos el día de mañana cuando yo los necesite aquí, porque igual están en Australia, ¿entiendes?”(E07)

“Pues sí, ea, pues lo que te estaba diciendo, porque es una decisión que es muy madurada, madurada por los hijos, en el caso de que haya hijos o por los otros familiares en el caso de que no, de que los haya, muchos pacientes, muchas personas no tienen hijos ahí, muchos están viv-, viven en [*otra ciudad*] viven en [*otra ciudad*] viven fuera, ¿por qué? Porque hay mucho, mucho paro, entonces al haber mucho paro pues la gente emigra, muchos emigrantes, entonces pues, claro no se pueden hacer cargo de esos familiares y entonces, ya te digo, es muy madurada porque, claro, ante la situación de que solamente lo puedan cuidar personas que son ajenas al entorno familiar pues entonces, toman esa decisión de institucionalizarlos. [...]” (E03)

79

“[...] Lo que pasa, que para nosotros poder brindar cuidados de calidad, tenemos que tener calidad nosotros también, me refiero, para que una cuidadora, esté sana cuidando a su familia a ella se le tienen que dar facilidades ¿de acuerdo? Facilidades de conciliación familiar, cosas que tenemos que andar mucho, España y [*comunidad autónoma*], tenemos que, facilitar mucho ese tema, la conciliación familiar, tanto de hijos como de, para cuidados de de padres y eso no lo tenemos, [...] Por políticas sociales me refiero a ayuda domiciliaria ¿vale? Tipo ayuntamientos o me refiero a instituciones, cerradas o abiertas, unidades de descanso familiar, yo tengo derecho también a, vale, yo me quedo con la persona, la cuido, a muerte, si es mi padre, es mi madre o es mi suegra, pero que yo también tengo derecho a un mes de vacaciones ¿entiendes? Y si tengo el mes de vacaciones y no me estás dando una ayuda fam- de, domiciliaria porque la estamos llevando en la casa como podemos cuando yo solicito una plaza en una unidad de estancia de, se llama de respiro familiar o de descanso familiar, tú me lo tienes que dar, y si yo trabajo por la tarde y queremos que mi abuelo o el abuelo esté en casa, yo tengo que tener instituciones de diurnas, donde esa persona pueda estar, en un entorno amigable, jugando su partida dominó, leyendo un libro, viendo su tele o haciendo punto o charlando con otros compañeros de su, de su edad que es, que también es mejor que estar solo en casa, pero eso lo tienes que facilitar, y para facilitarme eso son políticas sociales, eso es abrir centros, que al final de cuentas es, ¿en qué se traduce en todo? Dinero, es así. ¿vale?” (E07)

80

“[...] al quedarme sola, yo tenía mi botón como le he contado a usted que tenía mi botón pero yo decía, si yo me pongo mala y me, o me caigo o lo que sea le doy al botón y cuando viene cómo van a entrar si no te- puedo abrirle la puerta, tiene que romper la puerta o tiene que romper la, la ventana, para poderlo yo, poderle abrir, [...]” (PM10)

“[...] Yo ahora mismo no necesito ayuda, hombre por la edad, como ya te he dicho tengo el, contratado el, el, la teleayuda, la teleasistencia por si algún día me veo en apuros, pues llamar. [...] Porque estoy solo. [...]” (PM1)

“Porque eso ya a una edad determinada y eso te lo ponen. [...] Yo no me acuerdo de haberlo pedido.” (PM5)

81

“[...] yo antes de operarme, porque no podía ya hacer las cosas, pues una amiga de aquí cerca, pues va a las casas, digo mira, ¿tú puedes venir ayudarme a hacer las cosas? Digo porque yo de, como mejor puedo, pues hago la comida, hago cosas, digo, pero ya una limpieza más a fondo y todo eso, digo yo no puedo, pues vino, luego después la recuperación, también, y digo pues mira, vas a venir por lo menos cada quince días y no quiero dejarla, porque hum llegará el momento de que, de que me tenga que ayudar hasta él, con él. [...] Ahora mismo que me venga una de la calle y me ayude a la limpieza, que es lo que me ayuda, otra cosa no me puede, no me va a ayudar.” (C1)

“Para ayudarme porque mira yo por ejemplo, yo por ejemplo, yo lo baño, lo arreglo, yo le corto sus uñas de los pies, todo, [...] Y no quiere, digo mira, el día que a mí me pase cualquier cosa o me tenga que operar de, de cualquier cosa, porque no estamos libres de nada, de hecho hombre tengo pendiente una operación de ahí abajo, de la vejiga [...] tengo que ir que me vea el ginecólogo, si me tiene que operar, pues ya, digo bueno, pues si yo tengo el dinero y tengo por ejemplo, una hermana mía o una persona qué te digo, una vecina que me llevo bien con ella, le digo mira, que te quedes con [*nombre de su marido*] toda la mañana, yo te doy veinte euros, te doy, para eso quiero yo hombre, vamos a ver. [...] Hombre claro, porque digo mira él no quiere que venga nadie y a mí también no me va a saca-, no me va a sacar de nada que venga una mujer que me lo bañe y que esté una hora ahí con él o que vaya a pasear, a mí eso no me sal-, no, vamos que a mí no me va, estando ahora mismo, medio bien entrecomillas, porque yo si te enseño todo lo que tomo de tratamientos, porque yo tengo de los huesos y todo, pero bueno, él me dice, que él no, que él no, digo bueno pues mira una ayuda, por lo menos si yo a alguien quiero meter que sea de mi confianza, así me entiendes, que yo tenga que ir a cualquier lado, porque yo no voy a ningún lado, yo no voy nada más que con él, porque él no quiere ir tampoco a tomar una cerve-, bueno él no toma nada, él toma nada más que agua, hum, de esto. [...] Pues entonces ya hum, vamos a ver también la ayuda que me dan, porque es lo que yo digo, porque ahora si me van a dar una porquería, pues digo pues bueno, voy yo para delante, tiro para delante, ahora si veo que puedo hum con la ayudita que me den, meter una persona, no meter para que eso, sino para que, por ejemplo a mí, que yo también tengo tantos dolores y estoy como estoy [*tose*], yo, ¿qué te digo? mariquilla la de los palotes, es íntima amiga mía, está parada, está eso pues le digo mira, si quieres ir a a fregarme los cristales y eso mujer, mientras yo me dedico a mi marido, en fin. [...] Que me echen una mano a mí, por ejemplo, ¿qué t- te digo? que esta semana me toca limpiar arriba, pues mira, cojo, lo pago, que me llevan treinta euros o cuarenta, ea pues cuarenta, me lo limpian y ya está, pero yo...[...] No, no, no, yo por ejemplo, hombre, hum, si a mí alguien viene y me echa una mano y yo lo pago, yo me dedico a él, yo me ded-, yo me dedico a él, [...]” (C2)

82

“Hombre, mira tenemos el tema de la ley de dependencia que ayuda, ayuda mucho a que continúen en su entorno, antes de moverse a ningún sitio, el tema de que se le ponga una ayuda de, de que vayan unas horas al día o a la semana, hay muchas personas que con eso es suficiente y realmente están bien atendidas. [...]” (E01)

“[...] el tema de los, de los cuidados a domicilio, de la asistencia a domicilio de la, la ley de dependencia y demás, también facilita y facilita bastante la cuestión esa, eso son cosas que favorecen el hecho de que los pacientes que, o que los ancianos queden en la casa durante el mayor tiempo posible ¿no? [...]” (E21)

“[...] A veces, la gente, estos pacientes se enganchan a, como un clavo ardiendo a la ayuda a domicilio, que no sirve para nada la ayuda a domicilio, [...]” (E02)

“Pues que tengan, primero gente allegada, gente familiar, o bueno, en fin, normalmente familiares, o por mediante alguna administración les pro-, les procure alguna ayuda domiciliaria que n-, no es la solución al cien por cien porque es que esos cuidados no es las veinticuatro horas ¿no? [...]” (E18)

83

“Pues yo pensé que si venían por ejemplo chicas de estas que van a casa de ayuda a domicilio, yo pensaba que me iba, que eso me iba a solucionar poco, porque van no sé, según el estado en el que esté la persona mayor, una hora, dos horas, lo que le asignen a la chica y yo decía, bueno, si yo que vengan una hora o dos, no me va a solucionar nada porque voy a seguir teniendo el problema el resto del día y los fines de semana y yo ya necesitaba un poco, bueno de volver a trabajar, como estoy haciendo ahora, seguir con mi vida y ya digo mira, una manera de que esté cuidado las veinticuatro horas, digo pues una residencia que allí sé que va a estar cuidado, no como en casa, porque no va a ser nunca igual que en casa, pero bueno pues...” (C9)

“Y si vienen a ayudarte pues vienen a lo mejor una hora o dos, ¿y el resto qué? a lo mejor ese rato está bien y luego lo demás [...] Ya no está bien ¿y si tú no puedes qué haces? ¿y si no te lo admiten en ningún lado? ¿cómo te ves? Tienes que pedir, particular decir que vengan a ayudarte, [...]” (C1)

“[...] le pusieron la ayuda a domicilio, primero tenía una hora, después se lo aumentaron, porque ya no podía, tenía su ayuda a domicilio y, y ella se iba manejando, pero ya llegó un momento, los brazos tiene, unos tendones partidos y otros, hum, estirados, que no, ella se acostaba y claro, si se destapa de noche no se puede tapar, porque ella tira y no tiene sensibilidad, ella para una cocina no puede, entonces ya tenían que ir las de ayuda a domicilio, y hasta le preparaban la cena [...] Porque claro, llegaban las chicas, una le ponía la comida, otra se la ponía hum a mediodía y se iba y se la dejaba allí fría, [...]” (C8)

“Hombre si tienen, yo qué sé, yo creo que eso es, según, hay personas que dicen pues yo, yo no me iba, pues yo me quedaba en en, mi casa y yo tenía una mujer, pues no le daba más le daba menos, yo no me iba de mi casa, y yo no lo veo eso solución. [“¿Por qué?”] Porque no soy capaz de estar, nena, ¿y si me pongo mala de noche?, me caigo, yo tenía el botón puesto, siempre, llevaba ya muchos años con el botón, digo me caigo, no me puedo levantar, ¿qué pasa?, ya m-, empecé en todo, y ya digo s-, se ha acabado aquí luego.” (PM4)

84

“Me mandan de asuntos sociales, una señora está una hora, claro en una hora, no da tiempo a nada, entonces lo que hago es que me baña, porque como tengo todo el cuerpo hum fatal me tienen que dar unas cremas, porque también tengo fibromialgia, y se me seca la piel, me tienen que dar unas cremas y otras cremas que son calmantes, la hora se va, entre eso y a-, me estira la cama, y me recoge el cuarto de baño y nada, y luego tengo que pagar aparte otra persona que viene y me hace a fondo la casa. [...] porque antes tenía cuarenta y cinco minutos, ¿tú crees que eso es normal? [...] Vamos, eh, hola y adiós, y cómo has amanecido, porque de otra cosa no te da tiempo, [...]” (PM5)

“Qué sé yo, qué sé yo, yo que esta ayuda que da el gobierno, que porque yo tengo por la mañana d-, él tiene dos horas, de la chica y luego esta que viene la [*auxiliar de ayuda a domicilio*] pues tiene un-una hora y media conmigo, pero esta con la tarde, a ver ya a estas horas qué me va a hacer, yo mientras pueda preparo mi cena y mis, mis cosas y ya está, pero puff que, que fuera, que tiene que echar dos horas, que me las echara en lo que fuera, porque para que sirve todos los días todos los días todos los días, cuando una persona está en la cama cagando y meando por así decirlo [*se ríe*] pues es otra cosa, pero ya si tú eso y te vales, porque yo hay días que cuando llega la [*nombre auxiliar de ayuda a domicilio*] a lo mejor he hecho mi cama, con mucho apuro, no puedo, porque luego tengo artrosis y me pilla todo el cuerpo y yo no puedo, no puedo, me voy echando un poquito aquí, cuando acuerda he hecho la ca-cama, que no es lo mismo que una persona que está en la cama metida ¿no? que, que todos los días todos los días, pues viene te arregla la habitación y hay que fregar todos los días todos los días lo mismo, que fuera que, hoy vamos a a hacer un – aquí en el patio, pues ese día esas horas que me las echara ahí, que te las echara ahí.[...] Y las, claro y otro día con otra cosa, no, ellas están puestas para eso y es lo que, y ya está. [...] Yo que, que no nos las quiten, [*se ríe*] porque, es verdad, hay días que claro que es que lo mismo, porque ----- a lo mejor, por la mañana a que me haga compras, todos los días no hay que comprar, todos los días no hay que salir a la calle. [...] Pues esos ratos que te los echaran y que tú le dijeras, pues mira me vas a -- estos muebles, y te dicen que eso no entra en, y eso pues no.” (PM13)

“Eso que, que le dije un día así, que no sé, digo, [*nombre auxiliar de ayuda a domicilio*] la-, madre mía la que venía el año pasado que me pusieron tres meses una muchacha, una, dos antes y otra que estuvo un poquillo más tiempo, dice no, ahora yo no puedo hacerle eso [*nombre PM16*], [*nombre PM16*] yo no puedo porque han dicho que no lo hagamos nada más que aquí de, de ahí, de esa, de la cocina a esa casita que tiene el dormitorio y tiene el cuarto de baño y tiene, y eso es lo que me apaña. [...] las otras que venían el año pasado pues me verían así y dirían a esta mujer le hace- yo la cama, [...] pero en fin, sea lo que Dios quiera y yo, como lo que me hace, también estoy confor-, conforme y, y estoy bien, también, si me hiciera esas dos cosas, también estaría más todavía, [...] pero como me dice que no, yo de esas cosas no sé nada, [...]” (PM16)

“Ellas vienen a hacer lo que les dicen y ya está, porque eso te lo dicen cuando viene la asistente, te va a hacer esto, te va a hacer lo otro, pues entonces ya lo sabes lo que ella tiene que, hacer.” (PM15)

“Pues sí, pues me ayudaba, me arreglaba un poqui-, me hacía la cama, me arreglaba la, la casa un poquito, a su manera, no -eso, pero me la arreglaba, me hacía los mandados, y me tenía que guisarme porque antes me he guisado he estado yo ya guisando pero es que yo ya no me podía guisar y ella me tenía que guisar ella, me guisaba, me sacaba un poquito a andar, al paseo y me estaba un, una hora, luego ya me pusieron dos horas, me pusieron dos horas repartidas, luego iba a a la una, me, me ponía de comer y luego venía a la noche, a lo primero me daba de, me ponía de comer y cuando los sábados y los domingos venía la otra mujer, pero luego entre medias de, en que iban ellas, por la mañana iba la mujer esa que yo te he dicho pagada, para que no me estuviera acostada, aunque iban ellas, me daba de comer, de eso, y luego la mujer con los sábados y los domingos que no iban ellas, pues iba, iba por la mañana iba a mediodía y iban por la noche. [...] Sí, la tenía que pagar eso, los sábados y los domingos para que me acostara, me levantara y me ponía de comer la mu-, la mujer y luego lo hacía, que ella como por no iban por la tarde, para que ya iba me ponía de comer a mediodía ya no iban más y entonces la mujer esa es la que iba luego también por la-, aunque los sábados y los domingos iban tres veces, esos dos días iba la la mujer por la noche, de a mediodía no, porque me daban ellas, pero por la noche sí iba ella a acostarme y a ponerme de comer y por la mañana la mujer para que yo no estuviera acostada hasta las diez y media y sin comer, pues entonces la mujer antes de irse a las ocho que trabajaba en las casas que son d-, también esa era una de las de esas, pues entonces la mujer esa me arreglaba, me a esta me la mujer ese favor quitárselo ella de su pellejo para hacérmelo a mí, la mujer, aunque se lo pagaba pero también había que agradecérselo que la mujer hacía ese sacrificio de levantarse antes de, de irse a trabajar para cuidarme a mí, que la muchacha era muy buena, que no, no, la muchacha que era conmigo.” (PM10)

“[...] Entonces yo creo que eso es algo muy positivo, lo que pasa es que sabemos que la Ley de Dependencia pues tarda en concederse y a veces en vez de una ayuda lo, cuando ya lo que necesitan es otra cosa, no, no solamente ayuda de horas, [...]” (E01)

“Sí, sí, sí, yo eso lo solicité, eso hace ya bastante tiempo y me vino este año pasado, vamos todavía no hará un año, que la tengo. [...] Pues no me acuerdo bien, pero por lo menos, cinco años. [...] Eso lo, lo pedí yo allí, y allí tarda que te tarda, tarda que te tarda y me tardó bastante.” (PM11)

“Demasiado, a ver si va cuando vengan voy a estar yo ya en, empotrada en una cama, [...]” (C3)

“Se solicitó una vez en el dos mil doce, pero luego, se la denegaron porque no tenía los puntos suficientes todavía para eso y se la denegaron, pero luego ya la última vez me parece que fue en el dos mil diecisiete, cuando se la, creo ¿eh? no, no estoy muy, y ya, ahí ya, vamos, ya fui a asuntos sociales al ayuntamiento y ahí ya ma-, me dijeron todos los pasos que tenía que seguir y ahí se, ahí se han encargado de todo ya, hasta que ya al menos-... [...] Porque ya estaba muy, muy mal, porque ella yo ya veía que le hacía falta una mujer aquí para ducharla, para apañarla, para hacerle de comer un poquito, por lo menos, por eso fue, mayormente por eso, porque yo veía mi madre que ya, [*nombre doctoranda*], que no, que no estaba ya la pobre en condiciones de, de lavarse, ducharse, sabía que se iba, que cualquier día se iba a caer, que se iba a caer, digo pues mira, esto ya tenemos que buscarle ya otra, voy a solicitarlo por segunda vez a ver si ya, y esta vez ya ha tardado, ha tardado tiempo, pero por lo menos, mira, que... [...] Sí, porque hay muchos viejecitos, este pueblo tiene muchas personas mayores [*nombre doctoranda*], tiene muchas personas mayores y entonces pues, cada vez está y muchos que están pendientes de que se la aprueben, porque muchas personas con eso solicitado y todavía no se lo han aprobado, no sé por qué tarda tanto la [*comunidad autónoma*] en aprobar esas cosas, porque hombre las personas cuando vienen las valoran y se-, ya le dan los grados de dependencia que tienen, los puntos que tienen y las cosas, ¿por qué no s-, por qué eso no se acelera más, es lo que yo te iba a decir, y no se retrasa tanto? [...] Yo eso fue lo que vi peor, que tardaba mucho, que tardaba, que la tardanza que tardaba en ponerle a mi madre la mujer, eso es lo que yo he visto peor en eso, lo----. [...] Sí, eso es lo que mejoraría, que, que se acelerara más el proceso, se acelerara más, porque es que yo veo eso que, que estamos hombre, que hay personas que se van a morir, que se mueren, y no les llega la ayuda, que parece que están esperando que se mueran unos para meter otros, es lo que yo, lo que yo mi mi, vamos por lo que yo pienso.” (C10)

“Pues, no lo sé, yo si es que lo vengo solicitando yo por lo menos cinco, por lo menos cinco seis años hace que lo vengo yo solicitando, [...] No, sólo te mandan, vino, me ma-, me llamaron por teléfono que, que si no me había, si no tenía, si no me había caído y me había roto algo o me habían operado de algo que no, que no... [...] Que no había manera, pues muchas veces hasta ya t-, hasta ya te da coraje decir, anda ya, pero luego es que te encuentras tan tan tan mal que no tienes más remedio que decir, hala, ¿qué vamos a hacer? Bueno hija, pues ya está. [...] He he solicitado varias veces, no ha venido nada más que una vez. [...] Me han llamado por teléfono, que no, que no, o me han mandado una carta, me han mandado una carta o me han llamado por teléfono, que no, que no se lo, que no lo aprueban, hum, es que no tiene suficientes puntos, digo anda, pues si una persona que tiene ochenta y nueve años no tiene suficientes puntos no sé quién va a tener. [...] No no hombre eso no se te va a ti de la cabeza, no ves que como lo necesitas, pues cada vez que necesitas, dices tú si yo tuviera esto ¿entiendes lo que te quiero decir? No no, no se te va de la cabeza no, porque verdaderamente te, te hace falta. [...] El que, el saber que necesitas una ayuda y que no te lo, y que no te la prestan y eso es lo que no se te va de la cabeza ¿me entiendes? Porque muchas veces dices, oy dios mío esto, si esto yo no lo puedo hacer cómo me las arreglo yo para hacer esto si ahora tuviera alguien por lo menos me hacía esto que es más fuerte y lo otro que es más pequeño lo podría hacer yo si lo podía hacer, por eso te digo que de la cabeza no, le estás dando vueltas a la cabeza desde que te levantas hasta que te acuestas.” (PM2)

“Sí, ya hace, ya hace, hace ya más de, de por lo menos, estamos ya en julio, pues, por lo menos tres meses o cuatro meses, sí.” (C2)

“[...] mi opinión general es que al mayor hay que cuidarlo en el, en su, en su entorno siempre que se pueda ¿vale? Siempre que se pueda, cuando no se pueda estrictamente, pues entonces hay que pasar a otro escalón, bueno pues si hay que llevarlo a una residencia, pues a lo mejor se puede llevar a un sitio intermedio si está medio bien, que esté en una unidad de día, que por la noche vaya a su casa, [...]” (E11)

“Sí, estuvo aquí un mes o eso de día, iban a por ella [*PM10*] por la mañana y se la traían y por la noche la llevaban, ella ya se iba preparada, cenada y todo y ya se acostaba y estuvo así, no sé si estaría un mes o dos, así eh, así iba y venía, era la única solución que teníamos para que no estuviera todo el día, todo el día sola allí por si le pasaba algo [...]” (C8)

“[...] Actualmente, pues yo creo que, la, que, te he dicho que yo, que la mayoría de las personas mayores siguen pensando eso, que quieren quedarse en su casa, no sé si cuando nos volvamos más mayores se-, tendremos esa idea [*se ríe*], pero la mejor opción yo creo que es hablar con los, con el familiar plantearle la situación y que vean que, que la residencia es una buena opción de vida, de donde pueden vivir, donde pueden estar cuidados y quitarnos también esa idea de que ir a una residencia es como, no sé, como que allí se mete a la gente y allí se quedan y, y están allí como abandonados de su familia, no sé, también es que es una, una visión de las residencias un poco rara, la que tenemos.” (E05)

“[...] la mayoría de la gente saben que las residencias nuestras no son muy adecuadas vamos, yo, yo la experiencia que tengo vista de la residencia, no son como en las películas, [...] Sí que la residencia sea adecuada, que no tenga, que parezca que, que aquello es un, un aparcamiento de, de personas mayores ¿no? -- esa es la impresión de que me da cuando yo he visto o he ido a la residencia, [...] Las que he visto, no, n- n-, son muy pobres, [se ríe] me da la impresión de que son aparcamientos.” (E16)

89

“[...] porque ahora vas a una residencia, y la pagas y estás como si estuvieras en un hotel, [...] Pues, hom-hombre que no, que no tenían hijos o no se llevaban bien con el hijo o no se llevaba bien con la nuera, no se llevaba bien con, con el que sea, porque de eso hay muchas, y ahora también, hay muchas que se van a casa de los hijos y después no se llevan bien, si no se llevan bien y pueden pagarlo con la paga que le haya quedado del marido, pues se van a una residencia, y si no, ponen a una mujer y está con ella, depende de como piense, [...] depende de quién sea y quién no sea, porque a ver, hay quién puede aguantar a los padres, hay quién no los puede aguantar, hay quien puede aguantar al hij-, hay quién no lo puede aguantar, en fin, hay cuarenta mil cosas. [...] Ea, ya está, y cómo sea la familia, claro, porque el vivir con una persona no es no vivir, que una persona ya mayor tiene muchos achaques, tiene muchas cosas y si la tienen que limpiar, la tienen que lavarla, la tienen que eso, pues, eso, hay muchas que les viene bien y otr-, y a la mayoría pues le viene mal, eso son contadas y si te están lavando y te están gruñendo, que esto y que lo otro, pues, está sufriendo. [...] Yo la mejor forma estar en su casa de una, una y que tenga el hijo o la hija, que venga a echarle una mano o estar con ellos, pero yo s-, eso, estar con un hijo si no tiene hijos, pues no, pero si tiene un hijo, una hija, lo más natural es que esté con ellos, [...]” (PM7)

“A ver, si yo mientras que pueda pienso estar aquí, co-, con ayuda y si me hace falta poner otra muchacha o lo que sea, pero, lo mejor de todo es la residencia, cuando estés ya que no sirvas para nada, n-no puedas hacerte nada ni puedas, ni te puedas lavar ni te puedas, eso, lo mejor es la residencia.” (PM12)

“[...] ahí ahí sí que hay barreras, hay gente que a lo mejor le da miedo, hay gente que que piensa que es un sitio para irse a morir, entonces no, no lo ve adecuado, entonces bueno, prefieren estar en casa porque bueno, pues quieran mejor o peor pero están en su casa, [...] Sí, si no están convencidos de que pues irse a una residencia pues, eso, pueden, ellos pueden sentirlo como eso, pues me llevan a una residencia porque me voy, para morirme.” (E03)

90

“[...] porque para la familia es como no quererse hacer responsables de su ser querido entonces es como un poquillo con sentimiento de culpa, [...]” (E04)

“ [...] la familia suelen tener muchas dudas y sobre todo el, el miedo de de de qué van a pensar de nosotros, parece que nos queremos quitar de los abuelos, queremos quitarnos [...]” (E14)

91

“Por la soledad... y por la soledad y por eso que te digo, te digo de la cabeza, ya veía que se me iba la memoria, que no, y yo no, porque yo iba, por Dios que yo no me entero, eso era lo peor, porque es que, y vas y no te enteras ¿y qué haces? Y eso eso, me descomponía. [...] Hombre pues estar aco-, acompañada y tener lo que tenemos aquí, los médicos, todo, tenemos de todo, [...]” (PM4)

92

“Yo te digo que mi experiencia profesional, voluntariamente a una residencia, es muy difícil que una persona tome esa decisión, conozco algún caso que lo toma porque son personas que están solas, personas solteras o viudas que no tienen hijos, y te hablo, de mujeres, que son las que normalmente pueden llegar a tomar esa decisión cuando no están-, ellas mismas se ven que no están en condiciones de seguir viviendo en su casa y toma la decisión de irse a una residencia, los varones no conozco ningún caso, que voluntariamente, ni solteros, ni viudos, que se quieran ir a a a vi- a un, cambiarse de su domicilio a una residencia, ningún caso. [...] (E08)

“Eh hay un grupo de personas que lo plantean por su vivencia de soledad no por el hecho objetivo de que no puedan continuar en las casas sino hum porque hay momentos en en la ancianidad donde esa vivencia es de gran angustia, es una cosa que yo no acabo de entender pero muchos se quejan de que las noches son para ellos terribles, o sea, el día todavía pueden, pero las noches parece que se abre un resorte eh pues de miedos ¿no? Hum el miedo de que me pueda pasar algo en este momento y no haya alguien [...] los mayores también dan el paso en muchos casos porque no quieren hacer sufrir a los familiares o a los hijos, no quieren ser una carga [...]” (E10)

93

“Que nos vino y no nos lo esperábamos, llevábamos tanto tiempo esperando que decíamos, Dios mío yo ahora me tengo que operar y ahora qué va-, qué vamos a hacer y la verdad es que vino bien, vino muy bien. [...] [*“¿Y cómo pasasteis esa, el tomar esa decisión?”*] Muy mal, muy mal porque no queríamos, [...] con mi padre es que era imposible, porque es que, es que nos costaba la misma vida. [...] Que hubiese más ayudas, que hubiese más ayudas para las residencias porque yo veo que hay muy poco personal, hay muy poco, sobre todo con el trato directo, porque aquí lo que se va, es que, va a ser, por desgracia, su última casa y lo que queremos es que estén bien atendidos, pero si no hay material humano para sacarlo adelante,

pues claro la gente que hay está quemada, es que quema mucho, eso lo sabe la persona que trata con ellos, física y psicológicamente, acaba agotada, entonces la Ley de Dependencia debería de ser, sí que ya hay muchos mayores, porque cada vez hay más mayores, pero claro necesitan un cuidado porque han estado toda la vida trabajando y qué menos que, estar.” (C5)

“Uff, me acordaré de ese día mientras viva, es que no quiero recordarlo, muy malo [*se emociona*]. [...] Pues yo pensé que si venían por ejemplo chicas de estas que van a casa de ayuda a domicilio, yo pensaba que me iba, que eso me iba a solucionar poco, porque van no sé, según el estado en el que esté la persona mayor, una hora, dos horas, lo que le asignen a la chica y yo decía, bueno, si yo que vengan una hora o dos, no me va a solucionar nada porque voy a seguir teniendo el problema el resto del día y los fines de semana y yo ya necesitaba un poco, bueno de volver a trabajar, como estoy haciendo ahora, seguir con mi vida y ya digo mira, una manera de que esté cuidado las veinticuatro horas, digo pues una residencia que allí sé que va a estar cuidado, no como en casa, porque no va a ser nunca igual que en casa, pero bueno pues... [...] Uff, a ver, va a hacer ya casi un año que está aquí y ya em, estoy digamos un poquito más tranquila, ¿cien por cien satisfecha? Pues no, no te puedo decir que estoy satisfecha, pero bueno, sé que esto ya no tiene vuelta atrás, o sea, volver otra vez a mi casa, es que no ¿comprendes? [...] Pues mira, yo lo que digo es que a las personas mayores se les debería de prestar siempre mucha atención ¿vale? y, no es que los vea abandonados, pero a lo, pero a lo mejor tampoco están todo lo cuidados que deberían y se le presta toda la atención que debiera ¿vale? y no dejan de ser nuestros padres, nuestros abuelos, cada uno en sus circunstancias, el parentesco que le toque, pero que se debería de hacer más hincapié en cuidarlos, en prestarles más atención y que los últimos años de su vida pues fueran, entrecomillas los mejores ¿vale? eso, eso sí, te lo digo a ti y donde tuviera que decirlo ¿vale? [...] No porque me refiera aquí en concreto. [...] Sí, yo creo que se le, no sé, se les trata un poco como personas que ya no valen, que ya no son útiles, que son un estorbo, hum, no sé esa es la impresión que yo veo ¿vale? y me da mucha pena, me da mucha pena.” (C9)

94

“Pues no sé, yo por lo que hablo con muchísimas hijas que tienen aquí a sus madres, que es duro, es muy duro ¿eh eh? aunque pensemos que no, pues las criaturas pues por falta de tiempo, porque trabajan, porque no pueden cuidar, que a veces, muchas veces decimos, es que, pero antiguamente, las madres, yo recuerdo mi madre que cuidó de mi abuela, que cuidó de mi otra abuela, que cuidó de toda su familia, pero claro mi madre estaba en su casa, ¿no? siempre, pero es que la mujer de ahora no es la mujer de antes y eso es lo que tenemos que irnos mentalizando, yo ya estoy mentalizada, porque es que no me queda otra, aguantaré en mi casa todo el tiempo que pueda y cuando yo vea que no o cuando mi hija vea que yo ya no puedo estar sola, pues tendrá que tomar esa decisión, es que, lamentablemente es así, lo que hay, lo que sí es cierto que el sistema, el sistema nuestro debería cada día de ir mejorando estos centros, porque...” (C6)

“Yo, la forma ideal sería, yo lo que intento es que las personas ya, yo ya tengo cincuenta y cinco años, que las personas de mi edad para arriba nos hagamos ya a la idea de que, de que la opción que debemos ir pensando es tener sitios, llámese residencias, llámese, como hay en otros países apartamentos comp-, o viviendas compartidas, algunas opciones, que es lo que además yo pienso que debería de hacer el estado, pensar opciones para las personas mayores que puedan vivir atendidas y de la, con la mejor calidad de vida posible, que tengamos esa idea, no, que que nos vayamos desprendiendo de la idea de mis hijos me van a cuidar, porque hoy en día, yo tengo dos y los dos están fuera, los hijos están trabajando y están fuera, esa idea de, me tengo que quedar en mi casa hasta que me muera, pueda o no pueda, esa mentalidad es la que tenemos que ir cambiando, y desde luego yo pienso que, que los estados deben de pensar en opciones para las personas mayores, esa es mi idea de, de cómo deberíamos de ir pensando para tomar esa opción en el día que nos, que nos haga falta. Actualmente, pues yo creo que, la, que, te he dicho que yo, que la mayoría de las personas mayores siguen pensando eso, que quieren quedarse en su casa, no sé si cuando nos volvamos más mayores se-, tendremos esa idea [*se ríe*], pero la mejor opción yo creo que es hablar con los, con el familiar plantearle la situación y que vean que, que la residencia es una buena opción de vida, de donde pueden vivir, donde pueden estar cuidados y quitarnos también esa idea de que ir a una residencia es como, no sé, como que allí se mete a la gente y allí se quedan y, y están allí como abandonados de su familia, no sé, también es que es una, una visión de las residencias un poco rara, la que tenemos.” (E05)

“Sí. No, no somos conscientes, pero eso es un tema cultural eh-, estamos en una época [*se ríe*] en que se prima la eterna juventud y nadie quiere envejecer ¿eh? y nos tenemos que adaptar ¿eh? eso a nivel individual, uno tiene que ser consciente de tus cambios que - están produciendo en tu cuerpo y adaptarte y nos cuesta mucho adaptarnos, ¿por qué? Porque el mensaje es la eterna juventud, y yo quiero estar bien bien bien bien y ser autónomo, feliz, no sé qué no sé cuánto, eso, y hay mucha gente que no es consciente, lo lleva muy mal, lo lleva muy mal, no es consciente de que necesita ayuda, y todos vamos a ser en algún momento determinados dependientes, no sólo por la edad, sino porque em, estamos en un centro sanitario, cualquier enfermedad te puede, te puede, se te puede presentar y se ha acabado ¿no? tu proyecto vital, no somos conscientes, no somos conscientes de ese tema ¿em? Nos cuesta mucho trabajo y cuando una decisión, tú no eres consciente de que vas envejeciendo, que vas necesitando ayuda, lo llevas muy mal, cualquier decisión, si tú no eres consciente, como proceso, lo llevas muy mal y al final, em ¿qué pasa? Pues por narices y las cosas de por narices hum, es llegar al último momento en muy malas condiciones y no disfrutar, a mí me parece fuerte, pero lo hacemos, el ser humano lo suele hacer así, no, no, mañana, no no mañana, mañana está aquí.” (E20)

95

“La información, información de cómo son las residencias, la residencia que te puede tocar, es que eso es, ahí la trabajadora social es la que informa un poco de las opciones de residencia que hay, dónde puede quedar una plaza, cuando queda la plaza que vayan y vean la residencia si les gusta o no les gusta, que hablen con personas que están allí, con residentes que hayan, que no sea llegar y meterlo directamente, sino que primero se

informe y hablen, porque si tú vas a dejar a una persona querida en manos de otros de estos hum lo mínimo es que sepas y veas cómo está y no te guíes de unas fotos de internet sino de de estar allí y ver un poco y hablar con los que están allí.” (E14)

“Lo primero residencias adecuadas, y entonces, sí informar a la familia de ahí- enton- yo creo que eh, si haces ver que las residencias son sitios que, que van, que no van a estar aparcados y que van a estar bien tratados y que van a poder tener, disfrutar de, de muchos privi-, privilegios, pues sí, eso sería lo ideal, pero...” (E16)

“[...] a lo mejor eso requiere un proceso de mentalización que se debe de hacer poco a poco hasta que el paciente también lo vaya aceptando, que igual a lo mejor pues en un principio tampoco sería tan mal, o sería mejor que el paciente no fuera el cambio de decir ahora vivo en mi casa y mañana ya vivo en una residencia, que fuera a lo mejor una cosa más progresiva, que fuera en principio a lo mejor por las mañanas, que estuv- si hubiera contacto así de unas horas, que se fuera, diera tiempo a una adaptación, no fuera tan, tan brusco el cambio.” (E19)

“Hombre yo creo que la forma ideal sería antes, antes y hablada, sabiendo que eso tiene que llegar, [...] por lo tanto, hablarlo, hablarlo entre la pareja, hablarlo mientras la las personas mayores no son tan mayores y están los dos, cuando llegue el momento tenemos que tomar una decisión y la decisión tendrá que ser no irme a un cementerio, y perdona la expresión, de elefantes, cuando ya se me esté cayendo la baba y no conozca a nadie, que da pena cuando vas a alguna residencia, sino cuando todavía seamos relativamente autónomos, tomar una decisión, de, no ser dependiente de alguna familia porque le vamos a suponer una carga, eso es fundamental, [...]” (E07)

96

“[...] bueno y mi, mi pensión no es para irme a una residencia de alto copete [...] No, una residencia de, de dos mil y pico, yo, a mí me dan seiscientos no sé qué euros y la pen-, verás que me la pagué yo, que no me la ha pagado nadie, que ni me ha quedado ni viuda, ni de, ni de padres ni de nadie, que esa pensión me la, pero son seiscientos y poco más, o sea que con eso poco, poco, poca garantía, pocas cosas puedes hacer, porque nada más que busques una mujer, aunque sea cada cinco o seis meses o siete, te cuesta doce euros la hora o diez euros la hora, pues tú fíjate, luego tienes los seguros de la casa, luego tienes eh seguros de de de de de con de estos de, seguros de la casa, los seguros de... la seg-, verás, ay dios...[...] O sea que no puedes decir son seiscientos euros y hala, no, tienes que decir, voy a guardar un poquito por si acaso mañana me sale una avería o o un frigorífico o una cocina o un demonio.” (PM2)

“La, la Ley de Dependencia, la cobré yo estando yo allí, fue cuando me dieron, me la dieron y seguí, vamos seguí en lo mismo, de de estas, nada más que, que, antes de darme la Ley de Dependencia, tenían que ayudarme mis hijos, na-, porque no me alcanzaba con, con la paga mía y me tenían que dar y cuando me dieron la ley de dependencia, pues ya m-, me, con mi paga había bastante, más le, más me sobraba lo que fuera, la...” (PM9)

“Sí, se comió, vendió el piso para poder pagarla, porque ella le daban una ayuda por el- hum, por enfermedad le daba cierta cantidad, pero tenía que pagar dos mil doscientos euros todos los meses y con su pensión y lo que le ayudaba la [comunidad autónoma] no tenía bastante, entonces se comió el piso y cuando se lo comió el piso, por no, por no cambiarla a hum, a otro sitio que estuviera más lejos, una sobrina mía que es matrona y yo, le, aunque yo pueda un poco más por estar jubilado de [*nombre de la empresa*] pues le pagábamos también cierta cantidad, así he estado dos años, hasta que yo ya veía que mis ahorros ya se me habían acabado y ya no podíamos pagar más, y ya decidimos traerla donde fuera, [...] Nada, se le acabó todo. [...] Y empezamos nosotros a pagarle, entre mi sobrina y yo.” (C7)

“[...] si me veo obligada a ponerlo en una residencia ¿eh? la más barata s-, de mil quinientos no hay quién te lo quite y es que aunque cobremos los dos a eso no llegamos... ¿eh? y si es los dos, ¿de dónde saco yo los dineros? [...] Ea, pues donde, a-, si pudiéramos los dos, pero si me subvencionaran desde primera hora, vale, pero si no me subvencionan desde primera hora yo no me puedo ir los dos, con lo, con lo que tengo ¿qué? ¿qué hago eh? ¿qué vendo mi casa? Por ejemplo ¿no? [...] Hombre que, que yo puedo responder ahora mismo por uno, pero por los dos no, ahora, si yo meto a uno y ya sobre la marcha me subvencionan y me pueden meter a mí también, yo con él, claro. [...]” (C1)

97

“[...] pero en lo que te estaba diciendo, en la otra barriada, la más deprimida aquí en [*nombre barriada* 2] muchas veces, yo creo que se retrasa incluso, o no se valora con la d-, con un porcentaje alto el hecho de, ingresarlo en una residencia, porque la familia al estar tan deprimida económicamente depende de la, de la paga del, del sujeto, entonces, la predisposición a cuidados corre más a cargo de la familia porque también consideran que la paga del sujeto en- entra dentro de de de los ingresos económicos de de del grupo familiar, entonces pues...” (E06)

“Porque claro, eso es otra cosa, mientras que él estaba en casa, con su pensión, mejor o peor íbamos tirando, pero su pensión el setenta y cinco por ciento eh, hay que darlo a la residencia, que yo vamos lo entiendo, entonces yo ya no tenía ingresos, sí o sí tenía que trabajar ¿comprendes? Así es que, primero porque de mí sale trabajar, a ver y luego porque económicamente me hacía falta, es que si no, ¿de qué vivo yo? [*se ríe*] ¿vale?” (C9)

“Generalmente cuando no tienen más vuelta de hoja, no le queda más remedio, no le queda más remedio y también hay que tener en cuenta el tema económico ¿eh? el coste de una plaza de residencia está a la altura de muy poquita gente, la gente lo sabe cuánto vale una residencia, con lo cual eh m- no cabe en esa toma de decisión decir yo me quiero ir a una residencia cuando sea mayor, ¿eh, de cuánto dinero estamos hablando? Si estamos hablando del temas de mujeres que también tiene un sesgo de género la decisión si er- si eres hombre o si eres mujer, eso hum, cambia en las pensiones de la mujer es muy limitada ¡ja! Seiscientos, setecientos, ochocientos euros, y la gente sabe cuánto vale una plaza de residencia, saben que no tienen opción, tienen que pasar por el filtro de la dependencia, que eso también, es un gran filtro ¿eh? y el filtro de la dependencia está

relacionado con que tienen que alcanzar un grado de dependencia muy elevado y eso estás asumiendo con que tienen un estado de salud muy precario ¿eh? la gente hum, una mujer de aquí de este barrio no se puede plantear yo me voy a una residencia porque es que no tenemos dinero para irnos a una residencia, imposible, no, está relacionado todo.[...] Sí claro, el poder económico del hombre [se ríe] el hombre entra y la mujer no entra, no tiene, no tiene esa misma capacidad, cuando hay un matrimonio que tiene que entrar uno de los dos en una residencia, ¿el otro cómo se queda? Como siempre más desvalida la mujer se queda sin un duro, la administración ahí no tiene en cuenta esa historia, la pensión que generalmente en ese intervalo de edad, el pensionista es él, no ella, es él, se lleva el setenta y cinco de la, por ciento de la pensión, ¿la otra de qué vive? Hay cantidad de gente que no se va a una residencia ni se plantea esa historia porque no hay medios económicos, yo no me puedo ir, ¿y el otro? ¿qué pasa? ¿de qué come?... ¿hum? ¿de qué come? [...]" (E20)

98

"[...] Y, y bueno, creo que ha habido también una evolución a nivel institucional en la que por la cuestión del envejecimiento poblacional tan radical en el que estamos ya viviendo y por lo de la sos- sostenibilidad de los sistemas de protección social pues eh el dar respuesta a esa demanda que hay en la calle de ingreso en residencia pues se le ha puesto como pie en pared ¿no?, y de hecho hum el grueso de cobertura pública que hay para esta demanda se canaliza a través de la Ley de Dependencia, no exclusivamente porque hay una segunda vía de acceso a plaza pública que es para los casos que nosotros llamamos en mi profesión por la vía de exclusión pero eso pienso que es un, un sector minoritario, entonces hoy en día si te quieres ir a una residencia pues aparte de la edad tienes que tener el requisito eh de reconocimiento de la calificación de dependencia y hum subrayo lo de la cuestión pública, eh se atiende también desde mi servicio demanda de residencias privadas pero es un mínimo hum no me atrevería a decir que no significativo pero al lado de lo que es demanda pública casi que sí ¿no? [...] Hum eso por un lado, y por otro lado capto la cuestión de la evolución institucional en términos de respuesta hacia la demanda social que hay de plazas de residencia, que se ha limitado en los últimos años a hum pues hum a groso modo a los casos de dep- de dependencia legal relevante que son los de grado dos y los de grado tres. [...] ¿Las vías de acceso público a entornos residenciales de ingreso? Pues eh vamos eso el que lo trabaja es más que conocido, eh por un lado está la vía habilitada por la Ley de Dependencia que como mete, se conoce así ¿no? Que se aprobó en el dos mil seis y que ha significado un hito histórico en la línea de protección social para los mayores ¿no? En- Que es el tema que nos ocupa, para otros colectivos también, pero singularmente para los mayores y después está la vía de exclusión social que es una vía más dificultosa porque eh se plantea como un requerimiento recogido en una orden de la consejería de igualdad y hace ya creo que unos diez años, ahí ya me pillas, diez años o menos, me pillas la fecha, pero eso fue una respuesta al vacío que se generó eh con la aprobación de la Ley de Dependencia que parece ser que solamente había dependientes para igualdad, y no es así, está el perfil de mayor en riesgo de exclusión social o para que me entiendas, del mayor marginal que un- una persona que haya vivido en la calle toda la vida debajo de un puente cuando envejece pues no tiene por qué ser dependiente para tener necesidad de alojamiento ¿no? Y por cuestión de de derechos humanos entiendo que había que articular o-o- otra vía, pero es una vía singularmente reducida en su capacidad de respuesta al menos desde la percepción que yo tengo desde aquí, o sea, hablando en plata, que muy pocos mayores pueden acceder a una residencia por vía de exclusión. [...] Bueno, otra cosa hablando de los tiempos de organización de trabajos de aquí del [sistema sanitario de la comunidad autónoma] los tiempos de respuesta en la aplicación del procedimiento de la ley de dependencia tienen que cambiar, tienen que cambiar ¿eh? el compromiso que hay con la ciudadanía, yo entiendo que el que ha apostado por ese modelo haya pretendido salvaguardar el modelo pero que o esto cambia, porque lo que no puede ser es mantener un expediente dos años, legalmente, en el BOE fuff, en el BOE de dos mil doce donde reestructuraba ¿no? determinadas cuestiones de dependencia aparece ese plazo, y ese plazo, el sentido común indica lo disparatado que es, pero es con el plazo que estamos trabajando, entonces tú no puedes tardar dos años en darle una residencia a un mayor, y la, hum el procedimiento no formalizado aun de trámite urgente de dependencia ¿eh? no existe un procedimiento formalmente instituido de propuesta urgente del trámite de ingreso en residencia, existe uno informal que lo utilizamos los trabajadores sociales con la delegación de turno de igualdad, pero debiera de haber un procedimiento urgente que determinados casos que es imprescindible dar una respuesta al unísono entre salud y servicios sociales pues se hiciera tangible, y con tiempos de respuesta adaptados a la realidad."(E10)

"[...] tienen que pasar por el filtro de la dependencia, que eso también, es un gran filtro ¿eh? y el filtro de la dependencia está relacionado con que tienen que alcanzar un grado de dependencia muy elevado y eso estás asumiendo con que tienen un estado de salud muy precario ¿eh? [...] desde que aparece la ley de dependencia ¿eh? em yo creo que estamos peor que antes, estamos peor que antes, porque lo único que hace son filtros, estamos peor que antes, sí, peor, porque la gente sabe que tiene que pasar por el filtro de la dependencia y tener un grado tres y son filtros, filtros, y la angustia cada vez mayor... [...]" (E20)

99

"[...] Hum luego la situación económica también influye en que las personas pues muchas veces a lo mejor quieren ir a una residencia y no se lo pueden permitir y es que te lo dicen así de claro, yo me quiero, no puedo seguir estando más solo, es verdad que no pueden seguir estando más solos pero es que no tienen dinero para irse, es que estamos hablando de que una plaza en residencia aquí en [nombre ciudad estudio] puede rondar los mil quinientos euros perfectamente, mil seiscientos euros, quién tiene una pensión de esa cuantía, o quién tiene ahorros suficientes como para poder pagar durante estos dos años que te he comentado que está tardando la Ley de la Dependencia en resolver [...]" (E09)

"[...] que yo por eso he estado solita, no me he comido mi paguita, he juntado mi dinerito y ahora que me ha venido muy bien, pero si, lo que es llamar, me tienes un, me tarda un poquito más en venirme los papeles pues no sé dónde cómo me vería yo, porque se me habría acabado el dinero, porque ya demasiado he durado que mil cuatrocientos y pico como le he dicho a usted, es mucho dinero, la paga de dos, de dos meses para pagar uno y tenía que poner dinero. [...] Dieciséis meses he pagado hasta ahora, hasta el mes que viene pasado que me vino los papeles, que ahora cuando

haga el mes, pues ya no sé yo, no le puedo decir lo que me han cogido lo que no me han cogido, lo que he pagado ni nada, pero de ahí para atrás, ya le he dicho a usted que he pagado mil cuatrocientos y pico, que eso, que es un dinero muy bonito, pero bueno, Dios me ha ayudado, porque no me lo he comido y haberlo juntado, porque yo me he juntado mi dinerito y ahora me ha hecho falta, antes no me, no me lo he comido porque no me ha hecho falta y ahora me lo he comido porque me ha hecho falta y lo he tenido reservadito, pero yo ya estaba yo más que pensando que si no me venía pronto pues a ver dónde me venía, porque donde se saca y no se entra, el fin se le ve. [...] Sí, sí, lo que no me acuerdo es cuánto tiempo hacía que le eché los papeles, pero eché los papeles antes, pero como no me venía y yo me hacía falta pues me decidí a pagar por lo menos hasta que me durara el dinero sabía que estaba recogida, si no, si no tenía dinero luego pues me echaría a la calle [se ríe] pero por lo menos me pensé de venirme aquí, mientras yo viera que tenía pues no me echarían.” (PM10)

100

“[...] hum si te quieres ir a una residencia lo primero que te dicen aquí en [*nombre ciudad estudio*] capital no te puedes ir, que te tienes que ir, como mínimo un año o dos años a ochenta setenta kilómetros de tu casa, con lo cual los familiares no tienen acceso o posibilidades de ir a verlo casi a diario, que sería lo lo lo su-, lo suyo, lo justo, [...]” (E16)

“[...] Entonces, normalmente la gente los mueve y por salvar un poco su, su conciencia, si son de [*nombre de la ciudad*] la mete lo más cerca de [*nombre de la ciudad*] pero si no hay, pues la meten en [*nombre del pueblo de la zona con residencia*] y si no en [*nombre de otro pueblo en otra zona*] y la van acercando, según se quedan plazas, la van acercando ¿eh?” (E22)

“[...] la falta de centros, con lo cual, tienes un problema, que la gente de [*nombre de pueblo con residencia de la zona*], gente de aquí de [*nombre de pueblo con residencia de la zona*] es el ejemplo este que yo tengo, están en, en residencias que les han dado plaza en residencias a equis kilómetros de aquí, en otras localidades, si me apuras en otras provincias, y gente que tenemos en la, en la residencia, el noventa y seis por ciento no es gente de [*nombre de pueblo con residencia de la zona*] son gente que han venido deteriorados de otros sitios, que no encuentran sitio, los traen aquí como último recurso porque le han dado plaza y los tienen aquí mantenidos o recogidos mientras le dan plaza en un lugar más cerca de donde ellos están, [...]” (E23)

101

“Bueno, y entonces los-, nosotros lo que queríamos, incluso la llevamos de pago, pagándola ella ¿eh? mil cuatrocientos euros nos costaba y el poquito ahorro que tenía pues la pobre se lo comió, entonces tuvimos que hacer ya por la [*comunidad autónoma*] solicitar su plaza, pero nos la dieron y nos la dieron en [*nombre de pueblo*], pero claro, aquello estaba muy lejos para nosotros ir todos los días, entonces íbamos una vez en semana y ella siempre tenía una carencia, decía, ay si yo no os tengo no-, total, que cuando te venías te venías hecha polvo y entonces nos peleamos muchísimo otra hermana mía, para que la trajeran aquí y bueno, lo hemos conseguido, [...]” (C6)

“[...] entonces ya buscamos una residencia, como en el momento no la encontrábamos la tuvimos que meter en una residencia pagando, cuando ya se ha comido el piso, porque lleva doce años, porque como está en una silla de ruedas, lleva doce años pagando residencia, pues ya la hemos tenido que traer aquí, que yo con todo el dolor de mi alma porque la quería más cerca de mí, [...] Sí, muy contenta, de hecho, que me han dado una residencia ya la [*comunidad autónoma*], en [*ciudad del estudio*], más cerquita y yo como lo que quiero es el bien para ella, pues no, hum, le he dicho que no, que no me la, y e-, prefiero yo molestarme y v-, levantarme a las siete de la mañana y venir a verla y demás que, que ella esté bien.[...] Yo me puse muy triste de ver que era tan lejos, [...] Para mí fue sí, un trauma traerla tan lejos, porque es que yo pensaba que, que se me iba a morir, iba a tener yo la culpa por traerla tan lejos, pero claro, es que no había otra opción, no teníamos otra opción, porque allí no hacía yo nada más que a la directora pedirle que le rebajaran por lo menos lo que le daba la [*comunidad autónoma*] y lo que ella cobraba de, de pensión, como era viuda, pero nada, allí no hacían, allí se comieron todo pues claro, porque se lo tenían que comer porque estaba ella y se lo tenían que comer, y ya está.” (C7)

102

“[...] nos llamaron para [*pueblo de la provincia*], nos llamaron de asuntos sociales, mira que ha salido una plaza en [*pueblo de la provincia*], y le dijimos, mi padre no va a [*pueblo de la provincia*], es que va a tardar cuatro o cinco años, me da igual lo que tarde, mi padre tiene que estar en [*nombre de la ciudad de estudio*] con nosotras y nosotras no vamos a coger una plaza en un pueblo porque nos conocemos y íbamos a estar todo el día puestas en la carretera, entonces, rechazamos esa plaza, nos dijeron uff, pues ahora como habéis rechazado hay mucha gente delante, me da igual, aquí estamos nosotras esperando y luego vino la plaza cuando, una semana antes de operarme yo, entonces nos pilló de sorpresa y precisamente aquí, que mi hermana vive aquí al lado y y estamos aquí en cinco minutos, vamos, es que no tardamos nada ¿sabes? Que cuando nos llaman pues, y la verdad es que, bien.” (C5)

“Yo seguía en casa con él hasta que ya me llamaron de la [*comunidad autónoma*] y ya me dijeron que ya tiene su padre plaza en la residencia de aquí, que eso es otra cosa, porque me ofrecieron ir a residencia, bien o a [*ciudad del estudio*] o a [*otro pueblo con residencia*] que es otro pueblo que tenemos a doce kilómetros de aquí, pero yo dije que la plaza, tuviera que esperar lo que tuviera que esperar, que la quería aquí, no en otro sitio, y aproximadamente nueve, entre nueve y diez meses entre que yo empecé a mover el primer papeleo digamos.” (C9)

“[...] la falta de centros, con lo cual, tienes un problema, que la gente de [*nombre de pueblo con residencia de la zona*], gente de aquí de [*nombre de pueblo con residencia de la zona*] es el ejemplo este que yo tengo, están en, en residencias que les han dado plaza en residencias a equis kilómetros de aquí, en otras localidades, si me apuras en otras provincias, y gente que tenemos en la, en la residencia, el noventa y seis por ciento no es gente de [*nombre de pueblo con residencia de la zona*] son gente que han venido deteriorados de otros sitios, que no encuentran sitio, los traen aquí como último recurso porque le han dado plaza y los tienen aquí mantenidos o recogidos mientras le dan plaza en un lugar más cerca de donde ellos están, [...] Los de aquí sí, los de aquí sí, te vuelvo a decir, el noventa y tantos por ciento de pacientes vienen derivados de los otros centros... [...] O de otros lugares, que es la triste guasa de esto mientras que hay pacientes aquí a los que tú ves que d- tienen una necesidad y no hay forma de encontrar plaza... [...] Y cuando le dan plaza se la dan a sesenta o setenta o cien kilómetros de aquí, con lo cual para la familia, d- digo por la cosa de los obstáculos y los inconvenientes, es que luego para la familia eso es un problema, de ir a ver a tus padres y los quieres tener cerca, que estén bien atendidos pero tenerlos cerca, no que te los den en, claro, p-, problema que que la mayoría en la sobre todo en la zonas rurales no hay plazas y cuando hay una residencia pequeña de estas en vez de dejarla para la zona local o para el núcleo local, los de [*nombre pueblo sin residencia, con centro de salud de la zona*] algunas veces he tenido uno, alguno-, ahora mismo tengo uno de [*nombre pueblo sin residencia, con centro de salud de la zona*], la mayoría de [*nombre de pueblo con residencia de la zona*] puede haber seguramente dos, si hay cuarenta y tantas plazas pues imagínate qué porcentaje tenemos de pacientes de aquí... [...] La mayoría de por ahí, deteriorados al máximo y dejados y mezclados además, que es lo...” (E23)

“[...] gran parte del problema se solventaría si en la propia localidad hubiera una residencia de ancianos [...] la forma ideal, es que vuel- vuelvo a insistir en que sería que hubiera aquí una institución que hubiese una institución en el pueblo, [...]” (E21)

“[...] Solamente yo le digo eso y ella me dice lo otro, ya está... que a mí me daba igual venirme aquí ¿eh?, pero claro, o sea, quedarme aquí, pero es que ella entonces no, ya te digo, que vendría a lo mejor una vez al año, porque son tres en un hotel, no es lo mismo que están en en, cuando vienen ahora aquí que llevan a mi casa ¿me comprendes? [...]” (PM3)

“Porque me dijeron que, dice mira [*nombre PM4*] ya tienes hum, tienes dos puntos y ya hum, tienes más, así en esas palabras hum, [...] Y ya luego me vienen, si quieres un pueblo, pues t-, te pueden llamar antes, a un pueblo, ahora que si no te importa, pues, digo no, yo prefería esperar un poquito como estoy, porque mira me voy valiendo y como me voy valiendo un poquito pues, te esperas un poquito, que me gustaría no irme de [*nombre de la ciudad de estudio*], verás que irme yo de [*nombre de la ciudad de estudio*] sin familia ni nada ¿dónde voy? Digo pues, me gustaría esperar un poquito a ver y me dijeron, pues muy bien y entonces, al poco tiempo fue cuando ya me llamaron, --.” (PM4)

“[...] hasta ahora los centros que tenemos son muy pocos y los que tenemos aquí por ejemplo, es muy difícil entrar eh, pedir cita es horroroso, eh la situación dentro, dentro de la residencia por lo menos de aquí, la que yo conozco, es calamitosa porque se mezclan pacientes normales con pacientes que no son de aquí, casi ninguno es de aquí, los de aquí están aquí dejados y nos los d-, y lo tienen solicitado algunos la entrada y no tienen plaza y los que están entrando son con patologías muy completas, pacientes dados de alta en el hospital donde ya no pueden hacer nada por ellos y vienen con pluritratamiento difícil de tr- de aceptar y de tomar a nivel el-, a nivel local, y y enfermos muy deteriorados sobre todo, me refiero al, al aspecto de las demencias, gente que tenían que tener un centro especializado en eso y por desgracia nosotros, vamos, por lo menos aquí no lo tenemos, sé que en [*nombre de pueblo de otra zona*] hay una residencia de mayores y una residencia de Alzheimer o de deterioro cognitivo, aquí por ejemplo están mezclados, pero cada vez nos vienen enfermos más problemáticos, más eh difícil de tratar con unas demencias muy avanzadas, un estado de deterioro muy calamitoso, [...] problema, como no hay centros apropiados ni hay plazas apropiadas ¿qué hacen? se van deteriorando y cuando llegan a una situación que ya son incapaces de estar por sí solos, es cuando se dictamina y dictamina la familia casi siempre ¿por qué? porque se ha dejado mucho, no tenemos suficientes centros para personas mayores, ni perso- ni personas, ni, ni centros para personas mayores ni personas capacitadas para atend- e-, capacitadas para atender a esos pacientes, con lo cual se lía un batiburrillo ahí en la residencia que muchas veces dices, bueno cómo es posible que una persona normal esté con una demencia, con uno que levanta un garrote, que pega un palo, con otro que puede coger un cuchillo, con otro que puede coger las escaleras o con otro que está en la cama en estado terminal, porque vienen pacientes muy dejados y ahí están todos mezclados, lo cual no me parece lógico, ni como convivencia ni como, ni como forma de atender a esos pacientes aunque sea una época de su vida ya muy avanzada, pero hay que distinguir que siguen siendo personas y que uno está en situación terminal, otro con una demencia tremenda, pero hay otras que son totalmente normales, con toda patología propia de su edad, de esos cada vez hay menos ¿por qué? porque no hay plazas, ni hay plazas ni centros especializados para dividir en un-, en cada, cada tipo de paciente derivarlo o bajo el consenso nuestro de los especialistas o del trabajador social, de que bueno, pues este paciente tiene que estar en una enf-, en una residencia de crónicos o este paciente tiene que entrar en una residencia de deterioro cognitivo o este tipo de residente tiene que estar en una residencia de la tercera edad, eso por desgracia no existe, ni existe eso ni personal especializado en las distintas fo-, pa-, formas que hay, con lo cual... [...] Ah, no, te digo que que, que estoy en contra totalmente de los centros como éste, y y con personal muy cualificado ¿eh?, personal que se dedica en cuerpo y alma, tanto de tipo de administrativo como los enfermeros como los auxiliares se dedican a muerte, día tarde y noche, el sacrificio es enorme, pero luego te das cuenta que ahí hay una mezcla, que no es aconsejable, que no es aconsejable, porque lo que quieres es que tu familiar o lo que sea, que estén bien atendidos, que estén, que socialmente se relacionen, que tengan su actividad, sí, muchos profesionales pero mucha mezcla, teniendo mucha mezcla de todo nos sacas claro de nada, seguro.” (E23)

“[...] las residencias tienen que cambiar mucho también, entonces hay residencias que están poniéndolas estupendamente, pero que realmente no son así, tú entras en la residencias y ves allí un grupo de personas en la, en la, en la zona de la televisión, uno con la cabeza caída, otro que se le cae el moco y otro que t-, y tú ves a uno ahí que no es dependiente y dices, ¿este hombre qué pinta aquí? No está en su entorno, ese hombre está sufriendo ahí, no ha entrado a un sitio donde pueda tener compañeros, entonces no es un, no es un entorno aconsejable para nadie, [...]” (E22)

106

“[...] al final la opción es una residencia porque te garantiza que veinticuatro hora hay turnos y tú no sabes quién llega y qué turno llena, pero está cubierto, así se está planteando ahora la residencia, que no es la filosofía lógicamente, de una residencia, como alternativa, el modelo no estaba para eso [se ríe] pero el modelo se está convirtiendo en eso. [...] Es que ahora eh, la demanda que están teniendo es esa, yo creo que el panorama está cambiando, está cambiando, ¿por qué? La gente eh, el tema del envejecimiento puff, la gente muere, muere muy mayor y cuando llega ese final de la vida llega con muchas limitaciones con muchas, ¿qué es lo que está pasando que vemos desde salud ahora mismo? Eh, podemos tener una población de ochenta y muchos años mantenidos viviendo en la casa ¿eh? bien, y de buenas a primeras pegan el bajonazo y ese bajón es en picado, ahora está apareciendo mucha gente de ochenta noventa años que ya en picado, sin valoración de dependencia y sin ninguna historia, han estado en la casa medio bien y ahora ha aparecido algo y ya eso no tiene recuperación, y es todo correr. [...] Alternativa residencial, antes se pensaba bueno yo me quiero ir a una residencia y quiero estar bien y quiero participar de muchas actividades de lo que se organizaba en la residencia, había antes muchísimas actividades de donde hacer, y yo salgo y entro, puedo mantener mi casa, lo que sea, ahora mismo la gente que llega a una residencia su capacidad de movilidad es muy limitada hacen la mayor parte del del de las, de su vida la hacen en la residencia porque no tienen capacidad para moverse fuera, llegan en muy mal estado, con lo cual la institución se ha tenido que adaptar a lo que tengo, vamos a ver, en las residencias hay cada vez más eh eh, ¿qué refuerzo se está haciendo de personal? Pues se está haciendo mucho personal de refuerzo de enfermería y de auxiliares de clínica, ¿por qué? Porque la gente que le está llegando exige ese tipo de cosas, ahora, ¿monitores? No hay tantos y dices tú, coño ¿por qué no tienen tantos monitores? ¿por qué? Porque la capacidad de la gente que tienen no es para monitores, no. [...]” (E20)

107

“Yo, la forma ideal sería, yo lo que intento es que las personas ya, yo ya tengo cincuenta y cinco años, que las personas de mi edad para arriba nos hagamos ya a la idea de que, de que la opción que debemos ir pensando es tener sitios, llámese residencias, llámese, como hay en otros países apartamentos comp-, o viviendas compartidas, algunas opciones, que es lo que además yo pienso que debería de hacer el estado, pensar opciones para las personas mayores que puedan vivir atendidas y de la, con la mejor calidad de vida posible, que tengamos esa idea, [...] y desde luego yo pienso que, que los estados deben de pensar en opciones para las personas mayores, esa es mi idea de, de cómo deberíamos de ir pensando para tomar esa opción en el día que nos, que nos haga falta. [...] Pues, pues, tener más como te he dicho, más residencias asistidas cuando, para cuando se necesita asistencia y más centros del tipo como digo de de apartamentos asistidos de comunidades donde se pueda vivir personas que todavía se valen pero tengan las cosas comunes las cosas de la comida o, o cosas de cuidados que se compartan en común, debería de, deberían de pensarse esas cosas porque la población cada vez más envejecida y con menos recursos, porque las pensiones y esas cosas están mal.” (E05)

“Digo, lo que pasa es que económicamente eso no todo el mundo no puede hacerlo, sería, una especie de apartamentos, individuales, que cada uno pagara el suyo, un comedor común, un comedor común y un edificio donde hubiese asistencia, hubiese un médico, un ATS o dos o tres o los que hicieran falta, pero que aquello fuese una cosa privada de decir yo vivo aquí en mi casa pago to- todos los meses por tener un apartamento con mi habitación, cuarto de baño y tal, que yo entre y salga cuando me de la gana y eso vale al mes, dos, tres, cuatro, lo pago y tienes, tienes atención de esa sanitaria, la comida, lavandería, en fin, eso sería lo ideal, [...]” (PM1)

108

“Puff, [*suspira sonoramente*] estamos ahora mismo bloqueados, totalmente bloqueados, todo lo que es el sistema público estamos saturados, no hay dinero, eh, y estamos como muy quemados, muy quemados, muy quemados porque no vemos ninguna, ningún, que hace falta dinero y una inyección de dinero muy potente ¿eh? porque se habla mucho de lo sociosanitario, que se, queda de puta madre, pero es que el sociosanitaria no se ha montado, estamos hablando mucho del bienestar, estamos hablando muchos programa integrales y es una pura falacia porque eso no es, existe, es mentira, es mentira, no hay, entonces estamos eh, yo creo que ahora mismo el- el sistema pu- público estamos eh angu- angustiados, agobiados, estamos, porque no eh, no somos capaces de dar salida, no hay salida, no vemos nada, no vemos nada, más, es hum, más mogollón, pero no hay nada, no vemos ninguna historia, no, hum, no importa, si ti-tienes en cuenta de dónde se ha pegado más pellizco y han hecho más recortes son del tema social. Educación, salud y servicios sociales, ¿de qué estamos hablando? ¿quién cuida a la-, a gente mayor? ¿quién cuida al enfermo? No hay nada, no hay ninguna alternativa, no hay nada, no hay nada, esto es imposible, y estamos... yo cada día vengo con más angustia ¿no? a ver hoy qué me va a llevar, y y estamos cada uno con mucha angustia de muchas historias, de mucha gente que está viviendo muy mal. [...] eh pues la toma de decisiones pues [*se ríe*], no es tal toma de decisiones consensuada y pensada y reflexionada sino eh, en una situación límite, ahora mismo, en una situación límite, la gente ya, se tiene que ir a una residencia y se va a una residencia porque ya no tiene más riles, ¿por qué? Todo eso unido con el poder adquisitivo ¿eh?, con el dinero que tenemos y con lo que vale ese recurso, que es muy caro y no está al alcance eh, de la gente, las plazas concertadas que hay y facilita la administración que son mínimas, ínfimas, para lo que hay, desde que aparece la ley de dependencia ¿eh? em yo creo que estamos peor que antes, estamos peor que antes, porque lo único que hace son filtros, estamos peor que antes, sí, peor, porque la gente sabe que tiene que pasar por el filtro de la dependencia y tener un grado tres y son filtros, filtros, y la angustia cada vez mayor... no es una decisión que tú puedas tomar si no tienes pelas [*se ríe*] si tú no tienes pelas no, tú esta pregunta se la haces a generaciones posteriores y ya verás como la la

la visión es distinta, a tu madre, tu madre si es lista y no lo deja muy tarde, pensará yo cuando sea mayor necesito alguna alternativa para que me cuiden, voy a ahorrar dinero, debe ser egoísta, voy a ahorrar dinero para que eh, en el día de mañana yo me pueda garantizar no sé cuanto tiempo eh, como hacen los americanos que llevan muchos años funcionando, voy a ahorrar dinero para que cuando yo necesite -- mi ayuda me pueda pagar, porque la administración no me lo va a pagar, yo pueda pagar mis cuidados, que por ahí va el modelo, los americanos tienen una casa fantástica, toda la vida trabajando para tener una casa fantástica que es su salvoconducto, porque en el estado de bienestar pues no existe, no existe, no, no tiene capacidad, no tiene capacidad. [...] No estoy más a favor, es que es la realidad, porque yo no me creo que el estado de bienestar lo pueda sostener, por lo menos hoy en día, es que eso no se puede sostener, es i-, im-, según la previsión, si es que además, cuan-, cuando todos los estudios de envejecimiento te dicen que en el año dos mil veintisiete vamos a tener no sé cuantos millones de ma-, de per-, de personas mayores de noventa años y yo digo, ¿y qué? ¿quién va a cuidar a esos? ¿cuánto, de cuánto estamos hablando?... Yo hablo con, con l-, con los compañeros de de del hospital ¿eh? y me dicen le van a dar el alta a fulanito, y yo sé en qué condiciones viene fulanito y digo, ¿cuánto voy a tardar yo en buscar una residencia para fulanito?... ¿aguantará o se morirá? Así de crudo te lo estamos diciendo ¿eh? así de crudo ¿hum? porque no hay, aquí en [nombre ciudad] capital no hay plazas de residencias, ninguna, ninguna ni pública ni privada, ahora mismo no hay, [...]" (E20)

"Pues, tres cuartos de lo mismo, es decir, se sa-, hay una ley, de dependencia que es, que es depende ¿no? [*se ríe*] depende de lo que haya de allí arriba, yo entiendo que los estados pues tienen que tener ingresos para poder tener gastos ¿eh? y los ingresos no vienen del aire ¿no? sino que vienen de que, de que haya empresas que, que, que puedan pagar sus impuestos, que produzcan y que haya trabajadores que también puedan pagar sus impuestos, que vivan muy bien, que, entonces ge-, riqueza genera riqueza, riqueza para todos, y las limitaciones, pues lógicamente a nivel social pues depende mucho de, de eso, si tenemos cada vez una población mayor de personas mayores y no tenemos una población que, que produzca y que, y que genere ingresos para que el estado pueda destinarlo a esas ayudas sociales, lógicamente, difícilmente se va a poder dar, porque repartir poco entre muchos, es muy poco para cada uno ¿eh? y cuanto más se tenga realmente más se podrá repartir ¿eh? entonces esas son fundamentalmente las limitaciones que a nivel social puede haber, hay un gran esfuerzo y yo por lo que he conocido a nivel de, de administración, está habiendo un gran esfuerzo, pero, nos encontramos con lo mismo, es decir, el dinero no, no viene del aire y es la única manera de resolver, la mayor parte de estos problemas son personas que no producen, son personas que gastan y a veces el gasto es impresionante ¿eh?" (E15)

109

"[...] no es una decisión que tú puedas tomar si no tienes pelás [*se ríe*] si tú no tienes pelás no, [...]" (E20)

110

"Eh, eco-, la economía aquí tiene un peso muy [*se ríe*], muy grande a la hora de tomar decisiones. Es que hay gente que no, que no, que no tiene nada más que una decisión que tomar [*se ríe*] que es llevársela a una residencia... mientras que la gente que tiene un poder adquisitivo se puede plantear cuál es la decisión que va a tomar. [...] Pues que tú tengas libertad para decidir qué es lo que más le conviene a a tu madre no lo que estás ne- eh o-, necesitada de hacer. A ver, vamos a planteárnoslo por ejemplo una persona que necesita cuidados veinticuatro horas y ella vive en su domicilio, ¿vale? Y tiene una sola hija o hijo, está claro que esa persona sola no puede asumir las veinticuatro horas de cuidados, porque además, normalmente debe de estar trabajando, porque tendrá edad de estar trabajando, ¿cómo arregla ese hijo eso?... tendrá que contratar a alguien y con la, una pensión no contributiva que es lo que suelen tener hoy en día muchas de las personas mayores porque los pobreticos míos han estado harticos de trabajar toda su vida pero no han cotizado y entonces lo que la mayoría tiene es una una pensión no contributiva, con trescientos euros tú no puedes contratar a nadie porque no tienes ni casi para comer, a ver, ¿qué hace ese hijo?, solicitar una residencia...ahora tú tienes un hijo que tiene una posición económica estupenda y te puede costear una persona que te esté, que esté cuidando a su madre que necesita cuidados veinticuatro horas, pues seguramente esa mujer se quedará en su casa...es muy triste eh pero..." (E08)

"[...] las pensiones son demasiado bajas y que lo que pide una residencia para mantener a un a un residente es bastante dinero, pues la gente no, es-, eso eso es una barrera importante, o sea la gente no, decide al final prefiero, porque no tengo medios, prefiero cuidarlo yo y que me den la ley de dependencia o que en el ayuntamiento me de dos horas a llevarlo a una residencia y no tener dinero, porque generalmente estas, estas personas no tienen, a no ser que los hijos tengan un poder adquisitivo importante o que su patrimonio sea importante y puedan vender o lo que sea, pero si no tienen mucho poder adquisitivo o tienen poco patrimonio o los hijos no tienen mucho poder adquisitivo, [...]" (E03)

111

"Pero ya te he dicho que las circunstancias, mira, si tú te encuentras a una persona mayor discapacitada con cien millones de euros no tiene ningún problema, tendrá la familia allí en cola, a ver lo que le puede quitar y meterlo donde sea, pero si esa persona tiene una pensión de seiscientos euros, deseando de meterse donde sea para poder vivir, bien o mal, porque no lo quiere nadie, esa es-, es la realidad y eso lo tengo yo muy claro, o sea que, y no son unos mejores y otros son peores, sino porque le está creando un problema más a, a, a tu entorno, [...]" (PM1)

"No, el problema es que la juv-, la juventud a, a los viejos no lo han, le dan problema, porque claro lo, hay personas que están mayores y no dan problema, pero por regla general te da a ti, si tú tienes a tu madre en tu casa, y está mayor pues ya muchas cosas le hace falta y tod-, y te- te- tendré, que estar ahí pendiente de, que tú y la otra y la otra y la otra, en general, vamos a ponerlo en general, las personas mayores en todos los sitios estamos estorbando, menos en su casa y ya está, hombre, yo lo veo así. [...] No, eso ha pasado toda la vida, no la han queri-, y antes o antiguamente cuando no cobraban nada, menos todavía los querían, a ver, ahora v-, hombre como tú tienes tu paga, aunque te vayas a casa de una hija o un hijo,

aunque estén gruñendo, pero como [*da golpes en la pesa*] tú les sueltas los dineros, pues tienen una paga ahí de unos buenos dineros [*se ríe*] que ¿es mentira o es verdad? Si las cosas es, hay que verlas por su sitio.” (PM7)

“[...] porque estaba yo, eso t-, no te lo he comentado, el tiempo que he estado con él hasta que entró en la residencia cobraba una ayuda como cuidadora de él, era pequeña, ¿vale? pero bueno, mejor que nada, que no, pero bueno, [...]” (C9)

“Tenemos, vamos a ver, tenemos una mujer contratada por nosotros, la ayuda a domicilio todavía no, no la he tenido tiempo o no he encontrado hueco para pedirla, si quisiera la ayuda a domicilio, no por nada, sino aparte de tener la mujer, que tengo, porque yo trabajo de, yo trabajo en un colegio y, y mi, la muchacha que está, vive con nosotros también trabaja, entonces yo me voy a las siete de la mañana y hasta las cuatro no llego, entonces, quisiéramos pedir o solicitar la ayuda a domicilio, porque todavía no la he pedido, culpa mía, hum, para que venga a casa, yo no quiero dinero, yo quiero qu-, eh, una ayuda más complemente a la mujer que ya tenemos ya en casa.” (C4)

112

“Es- es un lujo, perdón, es un lujo ¿eh?, porque tienes, lo que estaba diciéndote, que aparte de económicamente mantener a una o dos señoras o tres señoras en turno, aparte de mantenerla, el tema es que tiene que supervisar alguien eso, pero alguien muy directo y muy encima [...]” (E12)

113

“[...] lo de ayuda a domicilio sí se lo averiguaba ella, pero la residencia si no tiene a nadie, ¿qué hace?” (C8)

“[...] Los recursos formales eh, también el habilitarlos, depende en buena parte de la red social que tú tengas cuando tú no puedes ¿no? [...] ¿Los recursos formales? Claro, el poder cursar una solicitud que te permita acceder a esa oferta de lo formal, hum frecuentemente no es fácil y tienes que estar pendiente de una serie de detalles que te obliga hum a acudir a sitios que si tienes alguna limitación funcio- funcional, por mínima que sea, se te puede convertir en un, auténtica aventura ¿no?” (E10)

114

“Una ayuda que me vayan a casa o o o que se lo lleven a él a un centro por las mañanas y me lo traigan a media tarde o con lo que sea, por lo menos me quito yo un poco de, del trabajo, que no, pues que venga una mujer a casa y me ayude a lo que haga falta, claro, yo mi hermana está en el pueblo y tiene una ayuda y está muy contenta, dice, ¿cómo tú estando como estás y teniendo a [*nombre del marido*] como está no te dan a ti una ayuda? Digo, porque mis hijas no le digo dos o tres veces [*nombre hija*], [*nombre hija*], hasta que ya un día me enfadé, digo hombre, es que a mí me lo están diciendo allí en [Z2] de que, que me eh, eh, eh, que me echas la solicitud que yo no sé hacerlo, si es que no sé escribir ni leer, total que la echó, [...]” (C3)

115

“[...] la toma de decisiones compartida no creo que todo el mundo sepa lo que es eso y esa competencia, [...] Eso, no, no, o, eso no, no está acostumbrado, quizás a lo mejor esa formación sí necesita el médico y después legal también, yo creo que también necesita formación legal de los recur-, a ver qué recursos tenemos en qué momento, de ingreso urgente, formación, pero bueno, como tiramos de la trabajadora social que está ahí de, en, a mano y son las que tienen los recursos y las que nos miran, necesito, --- hay un abuelito que a cuarenta grados y vive solo y hay que ingresarlo urgentemente y, y tiras de la trabajadora social, pero a veces te gustaría saber más, cubierto de la-, de leyes, formarte legalmente. [...]” (E02)

“[...] los sanitarios tienen una percepción de cuál es el perfil eh errónea tienen el perfil de lo que antes se cubría antes de la ley de dependencia para, entonces el, el mayor frágil que incluye dependientes pero también otros perfiles eh no todo, no todo el mayor sanitariamente considerado frágil puede acceder a plaza residencial, tienes el típico mayor que vive solo con diversas enfermedades crónicas que tiene que tener muchos controles de sus procesos y que de el sanitario tiene, vamos, pasan auténticos calvarios mis compañeros sanitarios para poder llevar bien un plan terapéutico ¿hum? Pero no reúne el perfil para que entre en plaza pública y ahí hay algunos casos, lo que pasa que yo ya llevo años y me pongo pesada explicándole el tema y algo recogen, me da la impresión que por lo que escuchan fuera tienen a veces una idea equivocada de lo que técnicamente se trabaja ¿no? en ingresos residenciales, pero es lo que hay.” (E10)

116

“[...] porque ahí, nosotros en tema de la ley de dependencia lo que intervenimos es en hacer un informe de salud, pero no somos nosotros los que decidimos si se le asigna o no, o qué se le asigna. [...]” (E01)

“[...] si es la familia la que toma la decisión pues cuando ven que no pueden l- lo piden y ya está, vienen a preguntarnos a nosotros, qué pueden hacer para solicitarlo y nosotros lo derivamos al trabajador social para que inicie los trámites.” (E23)

ANEXO 5.2 Códigos participantes.

Profesionales sociosanitarios.

Participante	Zona básica	Ámbito	Sexo	Puesto/Categoría profesional
E01	Zona 1.1	Urbano	Masculino	Director: Enfermero
E02	Zona 1.2	Urbano	Femenino	Puesto de Gestión (Responsable de Formación): Médica
E03	Zona 2	Rural	Masculino	Director: Enfermero
E04	Zona 1.1	Urbano	Femenino	Puesto de gestión (Coordinadora de Enfermería): Enfermera
E05	Zona 1.1	Urbano	Femenino	Enfermera Gestora de Casos
E06	Zona 1.1	Urbano	Masculino	Médico
E07	Zona 1.3	Urbano	Masculino	Director: Enfermero
E08	Zona 1.2	Urbano	Femenino	Enfermera Gestora de Casos
E09	Zona 2	Rural	Masculino	Trabajador social
E10	Zona 1.1 y 1.2	Urbano	Femenino	Trabajadora social
E11	Zona 1.1	Urbano	Femenino	Enfermera
E12	Zona 1.1	Urbano	Femenino	Médica
E13	Zona 1.2	Urbano	Femenino	Enfermera
E14	Zona 1.2	Urbano	Masculino	Director: Médico
E15	Zona 1.2	Urbano	Masculino	Médico
E16	Zona 1.3	Urbano	Masculino	Enfermero Gestor de Casos
E17	Zona 1.3	Urbano	Femenino	Enfermera
E18	Zona 1.3	Urbano	Masculino	Médico
E19	Zona 1.3	Urbano	Femenino	Puesto de Gestión (Coordinadora de Enfermería)
E20	Zona 1.3	Urbano	Femenino	Trabajadora Social
E21	Zona 2	Rural	Masculino	Enfermero
E22	Zona 2	Rural	Masculino	Enfermero Gestor de Casos
E23	Zona 2	Rural	Masculino	Médico

Fuente: Elaboración propia.

Cuidadoras.

Participante	Ámbito	Sexo	Lugar de cuidado
C1	Urbano	Femenino	Domicilio
C2	Urbano	Femenino	Domicilio
C3	Urbano	Femenino	Domicilio
C4	Urbano	Femenino	Domicilio
C5	Urbano	Femenino	Residencia
C6	Urbano	Femenino	Residencia
C7	Rural	Femenino	Residencia
C8	Rural	Femenino	Residencia
C9	Rural	Femenino	Residencia
C10	Rural	Masculino	Domicilio

Fuente: Elaboración propia.

Personas mayores.

Participante	Ámbito	Sexo	Lugar de cuidado
PM1	Urbano	Masculino	Domicilio
PM2	Urbano	Femenino	Domicilio
PM3	Urbano	Femenino	Domicilio
PM4	Urbano	Femenino	Residencia
PM5	Urbano	Femenino	Domicilio
PM6	Urbano	Masculino	Domicilio
PM7	Urbano	Femenino	Domicilio
PM8	Urbano	Masculino	Domicilio
PM9	Rural	Masculino	Residencia
PM10	Rural	Femenino	Residencia
PM11	Rural	Femenino	Domicilio
PM12	Rural	Masculino	Domicilio
PM13	Rural	Femenino	Domicilio
PM14	Rural	Femenino	Domicilio
PM15	Rural	Femenino	Domicilio
PM16	Rural	Femenino	Domicilio

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 6.1. Tabla relaciones bivariantes significativas.

Variable Dependiente: Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: quién (P1 Recodificada)	
Variables Independientes	Chi-cuadrado de Pearson/Significación
Sexo (E1)	11,333 p=0,023068 ^{ac}
Nivel de estudios (E5)	64,101 p=0,000016 ^{abc}
Situación laboral (E6)	63,163 p=0,000831 ^{abc}
Ideología política (E10 Recodificada)	22,365 p=0,033622 ^{abc}
Qué aspectos influyen más sobre el lugar de cuidado (P4)	47,850 p=0,000003 ^{abc}
Valorar con antelación las consecuencias de la decisión (P5_4 Recodificada)	26,006 p=0,010713 ^{abc}
Que la decisión sea consensuada/acordada por todos los implicados/as (P5_8 Recodificada)	10,550 p=0,032116 ^{abc}
Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andaluz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados (P6)	37,290 p=0,04093 ^{abc}
Cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores conocidas (P7 Recodificada)	37,211 p=0,001958 ^{abc}
En situaciones de emergencia (P10_5)	19,080 p=0,014437 ^{abc}
Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados (P12)	44,591 p=0,000012 ^{abc}
Cada persona debe ser responsable de costearse los cuidados que le hagan falta (P13_2)	26,287 p=0,009774 ^{abc}
La familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares (P13_3)	63,682 p=0,000 (4,7728E-9) ^{abc}
Las ONG's son la mejor opción para encargarse de los cuidados (P13_4)	28,473 p=0,004714 ^{abc}
Motivaciones familiares con respecto al cuidado (P14)	52,568 p=0,000009 ^{abc}
Experiencia cuidando en el pasado/actualidad (P15)	24,627 p=0,016691 ^{abc}
Relación con los cuidados (P15 y 16 Recodificada)	32,214 p=0,009378 ^{abc}
Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia (P27.3)	58,205 p=0,000114 ^{abc}

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.); ONG: Organización no gubernamental. E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

- Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- Algunos recuentos de casilla en esta subtabla no son enteros. Se redondearon al entero más cercano antes del cálculo de la prueba chi-cuadrado.

Variable Dependiente: Opinión sobre los cuidados destinados a las personas mayores: dónde (P1 Recodificada)	
Variables Independientes	Chi-cuadrado de Pearson/Significación
Edad (E2 Recodificada)	27,542 p=0,024619 ^{abc}
Creencias religiosas (E4)	80,942 p=0,012971 ^{abc}
Nivel de estudios (E5)	50,114 p=0,012069 ^{abc}
Situación laboral (E6)	62,152 p=0,013952 ^{abc}
Clase social autopercebida (E9)	62,404 p=0,000467 ^{abc}
Ideología política (E10 Recodificada)	26,319 p=0,0348 ^{abc}
Qué aspectos influyen más sobre el lugar de cuidado (P4)	37,071 p=0,001236 ^{abc}
Cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores conocidas (P7 Recodificada)	41,101 p=0,003615 ^{abc}
Grado de Satisfacción con la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados (P8)	51,565 p=0,008482 ^{abc}
Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados (P12)	39,740 p=0,000496 ^{abc}
Cada persona debe ser responsable de costearse los cuidados que le hagan falta (P13_2)	47,420 p=0,000032 ^{abc}
La familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares (P13_3)	45,533 p=0,000063 ^{abc}
Motivaciones familiares con respecto al cuidado (P14)	42,269 p=0,002551 ^{abc}

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

- Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- Algunos recuentos de casilla en esta subtabla no son enteros. Se redondearon al entero más cercano antes del cálculo de la prueba chi-cuadrado.

Variable Dependiente: Opinión sobre la toma de decisiones: Quién/es deben decidir dónde van a ser cuidadas las personas mayores (P2 Recodificada)	
Variables Independientes	Chi-cuadrado de Pearson/Significación
<i>Edad</i> (E2 Recodificada)	44,839 p=0,016909 ^{abc}
<i>Nivel de estudios</i> (E5)	99,735 p=0,000153 ^{abc}
<i>Clase social autopercebida</i> (E9)	114,805 p=0,000003 ^{abc}
<i>Ideología política</i> (E10 Recodificada)	50,820 p=0,003654 ^{abc}
<i>Estado de salud autopercebido</i> (P20)	87,471 p=0,002665 ^{abc}
<i>Qué debe tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir</i> (P3)	108,224 p=0,000 (3,743E-9) ^{abc}
Que la persona mayor participe activamente en la decisión (P5_5 Recodificada)	38,348 p=0,003483 ^{abc}
Que la familia participe en la decisión (P5_6 Recodificada)	782,351 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Que los profesionales sanitarios y sociales den su opinión (P5_7 Recodificada)	365,642 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Que se pueda cambiar la opción escogida si los resultados no son los deseados (P5_10 Recodificada)	52,674 p=0,000029 ^{abc}
<i>Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andalúz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados</i> (P6)	96,473 p=0,000339 ^{abc}
<i>Cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores conocidas</i> (P7 Recodificada)	87,679 p=0,000003 ^{abc}
<i>Grado de Satisfacción con la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados</i> (P8)	78,251 p=0,017154 ^{abc}
Cuando haya que decidir entre diferentes tratamientos médicos (P10_1)	43,241 p=0,024731 ^{abc}
En decisiones sobre cuidados paliativos al final de la vida (P10_2)	63,283 p=0,000096 ^{abc}
En situaciones de emergencia (P10_5)	40,051 p=0,002054 ^{abc}
<i>Frecuencia de colaboración entre profesionales cuando se decide dónde debe cuidarse a las personas mayores</i> (P11)	92,197 p=0,009659 ^{abc}
<i>Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados</i> (P12)	118,155 p=0,000 (2,256E-13) ^{abc}
<i>Motivaciones familiares con respecto al cuidado</i> (P14)	60,116 p=0,007075 ^{abc}
<i>Primera opción de cuidados</i> (P26_1)	230,192 p=0,000 (1,8665E-12) ^{abc}
En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida (P27.2)	89,866 p=0,001574 ^{abc}
Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia (P27.3)	85,298 p=0,004235 ^{abc}

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

- Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- Algunos recuentos de casilla en esta subtabla no son enteros. Se redondearon al entero más cercano antes del cálculo de la prueba chi-cuadrado.

Variable Dependiente: Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: quién (P22 Recodificada)	
Variables Independientes	Chi-cuadrado de Pearson/Significación
<i>Edad</i> (E2 Recodificada)	39,190 p=0,0006 ^{abc}
<i>Estado civil</i> (E3)	246,943 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Creencias religiosas</i> (E4)	348,764 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Nivel de estudios</i> (E5)	69,864 p=0,000051 ^{abc}
<i>Situación laboral</i> (E6)	78,840 p=0,000241 ^{abc}
<i>Ingresos económicos netos mensuales</i> (E8)	180,284 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Clase social autopercebida</i> (E9)	240,641 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Ideología política</i> (E10 Recodificada)	39,033 p=0,000634 ^{abc}
<i>Estado de salud autopercebido</i> (P20)	379,587 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Qué aspectos influyen más sobre el lugar de cuidado</i> (P4)	25,992 p=0,038104 ^{abc}
Que la familia participe en la decisión (P5_6 Recodificada)	376,554 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Que los profesionales sanitarios y sociales den su opinión (P5_7 Recodificada)	178,878 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Que la decisión sea consensuada/acordada por todos los implicados/as</i> (P5_8 Recodificada)	11,843 p=0,037 ^{abc}
<i>Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andaluz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados</i> (P6)	74,495 p=0,000012 ^{abc}
<i>Cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores conocidas</i> (P7 Recodificada)	54,323 p=0,000052 ^{abc}
En situaciones de emergencia (P10_5)	23,604 p=0,008725 ^{abc}
<i>Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados</i> (P12)	33,197 p=0,004408 ^{abc}
En una sociedad avanzada el Estado debe garantizar el cuidado a todas las personas que lo necesiten (P13_1)	24,148 p=0,007218 ^{abc}
La familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares (P13_3)	39,779 p=0,00049 ^{abc}
Las ONG's son la mejor opción para encargarse de los cuidados (P13_4)	27,111 p=0,027848 ^{abc}
<i>Motivaciones familiares con respecto al cuidado</i> (P14)	169,840 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Experiencia cuidando en el pasado/actualidad</i> (P15)	313,516 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad</i> (P15 y 16 Recodificada)	354,563 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Relación con los cuidados</i> (P15 y 16 Recodificada)	315,010 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora (P27.1)	446,528 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida (P27.2)	444,865 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia (P27.3)	543,899 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día (P27.4)	484,007 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.); ONG: Organización no gubernamental. E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

- Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- Algunos recuentos de casilla en esta subtabla no son enteros. Se redondearon al entero más cercano antes del cálculo de la prueba chi-cuadrado.

Variable Dependiente: Preferencias personales en cuanto al cuidado futuro: dónde (P22 Recodificada)	
Variables Independientes	Chi-cuadrado de Pearson/Significación
<i>Edad</i> (E2 Recodificada)	54,612 p=0,000015 ^{abc}
<i>Estado civil</i> (E3)	247,417 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Creencias religiosas</i> (E4)	373,583 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Nivel de estudios</i> (E5)	72,404 p=0,000305 ^{abc}
<i>Situación laboral</i> (E6)	95,872 p=0,000049 ^{abc}
<i>Ingresos económicos netos mensuales</i> (E8)	183,037 p=0,000 (6,6613E-16) ^{abc}
<i>Clase social autopercebida</i> (E9)	239,348 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Ideología política</i> (E10 Recodificada)	44,441 p=0,000499 ^{abc}
<i>Estado de salud autopercebido</i> (P20)	382,476 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Qué aspectos influyen más sobre el lugar de cuidado</i> (P4)	29,386 p=0,043855 ^{abc}
<i>Que la familia participe en la decisión</i> (P5_6 Recodificada)	370,653 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Que los profesionales sanitarios y sociales den su opinión</i> (P5_7 Recodificada)	180,921 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Que la decisión sea consensuada/acordada por todos los implicados/as</i> (P5_8 Recodificada)	13,160 p=0,040563 ^{abc}
<i>Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andalúz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados</i> (P6)	78,476 p=0,000054 ^{abc}
<i>Cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores conocidas</i> (P7 Recodificada)	53,263 p=0,000534 ^{abc}
<i>Grado de Satisfacción con la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados</i> (P8)	56,763 p=0,015160 ^{abc}
<i>En situaciones de emergencia</i> (P10_5)	22,583 p=0,031480 ^{abc}
<i>Cuando hay pruebas diagnósticas complicadas</i> (P10_6)	23,919 p=0,020860 ^{abc}
<i>Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados</i> (P12)	30,028 p=0,037171 ^{abc}
<i>En una sociedad avanzada el Estado debe garantizar el cuidado a todas las personas que lo necesiten</i> (P13_1)	21,835 p=0,039412 ^{abc}
<i>La familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares</i> (P13_3)	42,673 p=0,00089 ^{abc}
<i>Motivaciones familiares con respecto al cuidado</i> (P14)	164,705 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Experiencia cuidando en el pasado/actualidad</i> (P15)	322,147 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad</i> (P15 y 16 Recodificada)	362,395 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Relación con los cuidados</i> (P15 y 16 Recodificada)	323,808 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora</i> (P27.1)	460,265 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida</i> (P27.2)	457,558 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia</i> (P27.3)	497,605 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día</i> (P27.4)	476,435 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

- Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- Algunos recuentos de casilla en esta subtabla no son enteros. Se redondearon al entero más cercano antes del cálculo de la prueba chi-cuadrado.

Variable Dependiente: Preferencias personales en cuanto a la toma de decisiones (P25, P25a, P25b_1, P25b_2, P25b_3, P25b_4 y P25b_88 Recodificadas)	
Variables Independientes	Chi-cuadrado de Pearson/Significación
<i>Edad</i> (E2 Recodificada)	51,030 p=0,003453 ^{abc}
<i>Estado Civil</i> (E3)	351,897 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Creencias religiosas</i> (E4)	356,326 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Nivel de estudios</i> (E5)	84,128 p=0,005401 ^{abc}
<i>Situación laboral</i> (E6)	102,661 p=0,010277 ^{abc}
<i>Ingresos económicos netos mensuales</i> (E8)	195,413 p=0,000 (1,9032E-11) ^{abc}
<i>Clase social autopercebida</i> (E9)	247,739 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Ideología política</i> (E10 Recodificada)	84,632 p=0,000 (7,3625E-8) ^{abc}
<i>Estado de salud autopercebido</i> (P20)	326,720 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Qué debe tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir</i> (P3)	66,220 p=0,001580 ^{abc}
<i>Qué aspectos influyen más sobre el lugar de cuidado</i> (P4)	49,734 p=0,004883 ^{abc}
<i>Que se tengan en cuenta las preferencias de todos/as los/as implicados/as</i> (P5_2 Recodificada)	62,115 p=0,000138 ^{abc}
<i>Que los profesionales sanitarios y sociales den su opinión</i> (P5_7 Recodificada)	49,764 p=0,000082 ^{abc}
<i>Que se pueda cambiar la opción escogida si los resultados no son los deseados</i> (P5_10 Recodificada)	78,946 p=0,000 (1,3096E-9) ^{abc}
<i>Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andalúz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados</i> (P6)	75,124 p=0,030211 ^{abc}
<i>Cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores conocidas</i> (P7 Recodificada)	134,329 p=0,000 (2,9188E-13) ^{abc}
<i>Cuando hay pruebas diagnósticas complicadas</i> (P10_6)	74,593 p=0,000 (7,4347E-9) ^{abc}
<i>Frecuencia de colaboración entre profesionales cuando se decide dónde debe cuidarse a las personas mayores</i> (P11)	117,254 p=0,000040 ^{abc}
<i>Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados</i> (P12)	120,858 p=0,000 (7,7049E-14) ^{abc}
<i>Cada persona debe ser responsable de costearse los cuidados que le hagan falta</i> (P13_2)	40,559 p=0,045379 ^{abc}
<i>Motivaciones familiares con respecto al cuidado</i> (P14)	286,153 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Experiencia cuidando en el pasado/actualidad</i> (P15)	324,268 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad</i> (P15 y 16 Recodificada)	341,121 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Relación con los cuidados</i> (P15 y 16 Recodificada)	329,768 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Primera opción cuidados</i> (P26_1)	611,539 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora</i> (P27.1)	431,961 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida</i> (P27.2)	520,692 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia</i> (P27.3)	477,170 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día</i> (P27.4)	425,612 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

- Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- Algunos recuentos de casilla en esta subtabla no son enteros. Se redondearon al entero más cercano antes del cálculo de la prueba chi-cuadrado.

Variable Dependiente: <i>Expectativa personal en relación al cuidado: quién</i> (P24 Recodificada)	
Variables Independientes	Chi-cuadrado de Pearson/Significación
<i>Edad</i> (E2 Recodificada)	35,703 p=0,001951 ^{ac}
<i>Estado civil</i> (E3)	294,383 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Creencias religiosas</i> (E4)	406,282 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Nivel de estudios</i> (E5)	76,915 p=0,000005 ^{abc}
<i>Situación laboral</i> (E6)	69,356 p=0,002715 ^{abc}
<i>Ingresos económicos netos mensuales</i> (E8)	220,459 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Clase social autopercebida</i> (E9)	298,454 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Ideología política</i> (E10 Recodificada)	45,126 p=0,000073 ^{abc}
<i>Estado de salud autopercebido</i> (P20)	461,179 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Que se tengan en cuenta las preferencias de todos/as los/as implicados/as</i> (P5_2 Recodificada)	25,570 p=0,042795 ^{abc}
<i>Que la familia participe en la decisión</i> (P5_6 Recodificada)	54,158 p=0,000 (4,5344E-8) ^{abc}
<i>Que los profesionales sanitarios y sociales den su opinión</i> (P5_7 Recodificada)	19,985 p=0,029396 ^{abc}
<i>Que la decisión sea consensuada/acordada por todos los implicados/as</i> (P5_8 Recodificada)	12,363 p=0,030141 ^{abc}
<i>Cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores conocidas</i> (P7 Recodificada)	54,294 p=0,000052 ^{abc}
<i>En decisiones sobre intervenciones quirúrgicas</i> (P10_3)	26,967 p=0,029007 ^{abc}
<i>Frecuencia de colaboración entre profesionales cuando se decide dónde debe cuidarse a las personas mayores</i> (P11)	86,606 p=0,000003 ^{abc}
<i>Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados</i> (P12)	31,682 p=0,007112 ^{abc}
<i>En una sociedad avanzada el Estado debe garantizar el cuidado a todas las personas que lo necesiten</i> (P13_1)	28,150 p=0,001708 ^{abc}
<i>La familia debe ser la principal responsable de los cuidados de sus familiares</i> (P13_3)	41,057 p=0,000313 ^{abc}
<i>Las ONG's son la mejor opción para encargarse de los cuidados</i> (P13_4)	40,121 p=0,000435 ^{abc}
<i>Motivaciones familiares con respecto al cuidado</i> (P14)	190,582 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Experiencia cuidando en el pasado/actualidad</i> (P15)	361,388 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad</i> (P15 y 16 Recodificada)	427,736 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Relación con los cuidados</i> (P15 y 16 Recodificada)	362,718 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora</i> (P27.1)	566,383 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida</i> (P27.2)	564,026 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia</i> (P27.3)	595,458 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día</i> (P27.4)	546,002 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.); ONG: Organización no gubernamental. E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

- Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- Algunos recuentos de casilla en esta subtabla no son enteros. Se redondearon al entero más cercano antes del cálculo de la prueba chi-cuadrado.

Variable Dependiente: Expectativa personal en relación al cuidado: dónde (P24 Recodificada)	
Variables Independientes	Chi-cuadrado de Pearson/Significación
<i>Edad</i> (E2 Recodificada)	43,012 p=0,000797 ^c
Estado civil (E3)	316,566 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Creencias religiosas</i> (E4)	432,950 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Nivel de estudios</i> (E5)	56,651 p=0,015538 ^{abc}
<i>Situación laboral</i> (E6)	70,669 p=0,018254 ^{abc}
<i>Ingresos económicos netos mensuales</i> (E8)	225,726 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Clase social autopercebida</i> (E9)	300,719 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Ideología política</i> (E10 Recodificada)	48,838 p=0,000113 ^{abc}
<i>Estado de salud autopercebido</i> (P20)	459,477 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Qué debe tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir</i> (P3)	43,984 p=0,007663 ^{abc}
Conocer todas las opciones de las que se dispone realmente (P5_1 Recodificada)	30,509 p=0,032786 ^{abc}
Que la familia participe en la decisión (P5_6 Recodificada)	55,527 p=0,000 (1,4556E-7) ^{abc}
<i>Que la decisión sea consensuada/acordada por todos los implicados/as</i> (P5_8 Recodificada)	14,657 p=0,023101 ^{abc}
<i>Cantidad de servicios, ayudas o prestaciones destinadas a cuidar a personas mayores conocidas</i> (P7 Recodificada)	39,713 p=0,022955 ^{abc}
<i>Grado de Satisfacción con la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados</i> (P8)	51,483 p=0,045505 ^{abc}
En decisiones sobre intervenciones quirúrgicas (P10_3)	32,562 p=0,018847 ^{abc}
<i>Frecuencia de colaboración entre profesionales cuando se decide dónde debe cuidarse a las personas mayores</i> (P11)	81,286 p=0,000263 ^{abc}
<i>Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados</i> (P12)	34,843 p=0,009890 ^{abc}
En una sociedad avanzada el Estado debe garantizar el cuidado a todas las personas que lo necesiten (P13_1)	26,175 p=0,010138 ^{abc}
Las ONG's son la mejor opción para encargarse de los cuidados (P13_4)	44,159 p=0,000547 ^{abc}
<i>Motivaciones familiares con respecto al cuidado</i> (P14)	192,864 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Experiencia cuidando en el pasado/actualidad</i> (P15)	364,077 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad</i> (P15 y 16 Recodificada)	430,861 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
<i>Relación con los cuidados</i> (P15 y 16 Recodificada)	373,265 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora (P27.1)	560,658 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida (P27.2)	571,527 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia (P27.3)	559,986 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día (P27.4)	555,579 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.); ONG: Organización no gubernamental. E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

- a. Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- b. El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.
- c. Algunos recuentos de casilla en esta subtabla no son enteros. Se redondearon al entero más cercano antes del cálculo de la prueba chi-cuadrado.

Variable Dependiente: Expectativa personal toma de decisiones: cómo afrontaría la situación personalmente cuando sea una persona mayor (P23)	
Variables Independientes	Chi-cuadrado de Pearson/Significación
Estado civil (E3)	206,708 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Creencias religiosas (E4)	280,302 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Nivel de estudios (E5)	40,226 p=0,020219 ^{abc}
Ingresos económicos netos mensuales (E8)	159,984 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Clase social autopercebida (E9)	219,943 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Ideología política (E10 Recodificada)	62,104 p=0,000 (9,3084E-9) ^{abc}
Estado de salud autopercebido (P20)	326,887 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Qué debe tenerse en cuenta en primer lugar a la hora de decidir (P3)	46,026 p=0,000096 ^{abc}
Qué aspectos influyen más sobre el lugar de cuidado (P4)	28,042 p=0,005453 ^{abc}
Conocer todas las opciones de las que se dispone realmente (P5_1 Recodificada)	118,140 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Que la familia participe en la decisión (P5_6 Recodificada)	16,451 p=0,036362 ^{abc}
Grado de satisfacción con los recursos sociales del Sistema Público Andaluz destinados a las personas mayores que necesitan cuidados (P6)	50,158 p=0,001352 ^{abc}
Grado de Satisfacción con la atención prestada por el Sistema Sanitario Público a las personas mayores que necesitan cuidados (P8)	142,907 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
En situaciones de emergencia (P10_5)	24,632 p=0,001794 ^{abc}
Situación más frecuente en la decisión sobre dónde va a vivir una persona mayor que necesita cuidados (P12)	104,174 p=0,000 (1,1102E-16) ^{abc}
En una sociedad avanzada el Estado debe garantizar el cuidado a todas las personas que lo necesiten (P13_1)	16,467 p=0,036163 ^{abc}
Motivaciones familiares con respecto al cuidado (P14)	279,256 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Experiencia cuidando en el pasado/actualidad (P15)	314,814 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Existencia de personas del entorno familiar que necesitan actualmente cuidados debido a su edad (P15 y 16 Recodificada)	315,040 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Relación con los cuidados (P15 y 16 Recodificada)	320,151 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Primera opción cuidados (P26_1)	515,893 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
En el futuro las personas mayores serán cuidadas por la familia, como ahora (P27.1)	440,979 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
En el futuro los cuidados serán realizados por hombres y mujeres en igual medida (P27.2)	448,254 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Cada vez habrá más personas que prefieran ser cuidadas por personas que no son de su familia (P27.3)	411,706 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}
Cada vez habrá más personas que usen residencias, servicios de ayuda a domicilio o centros de día (P27.4)	470,967 p=0,000 (0,0E0) ^{abc}

Fuente: Elaboración propia. Datos provenientes del PACIS EP-1801 IESA-CSIC. 2018. 6ª Ola. Panel Ciudadano para la Investigación Social en Andalucía (PIE 201710E018). IESA-CSIC. (Instituto de Estudios Sociales Avanzados - Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IESA-CSIC), s. f.) E: Pregunta sociodemográfica. P: Pregunta.

a. Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.

b. El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.

c. Algunos recuentos de casilla en esta subtabla no son enteros. Se redondearon al entero más cercano antes del cálculo de la prueba chi-cuadrado.