



- ¹Inés M^a Barrio Cantalejo
²José M^a Barreiro Bello
³M^a Jesús Pascau González-Garzón
⁴Javier Júdez Gutiérrez
⁵Pablo Simón Lorda
⁶Adoración Molina Ruiz
⁷Silvia Gilarranz Redondo

¹DUE. Magíster en Bioética por la UCM. Fundación para la Investigación Biosanitaria Andalucía Oriental Alejandro Otero (FIBAO). Coordinadora del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED).

²DUE. Supervisor de Formación Continuada de Enfermería. Complejo Hospitalario Juan Canalejo (A Coruña). Investigador del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED).

³DUE. Supervisora de la Unidad de Trasplante Pediátrico Hospital Infantil La Paz (Madrid). Investigadora del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED).

⁴Médico. Magíster en Bioética por la UCM. Jefe del Área de Investigación Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria de la Región de Murcia. Investigador del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED).

⁵Médico de Familia. Magíster en Bioética por la UCM. Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada). Investigador del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED).

⁶DUE. Becaria de la Fundación Virgen de las Nieves (Granada).

⁷DUE. Enfermera de Familia CS General Fanjul del Instituto Madrileño de la Salud (Madrid).

Correspondencia:

Inés M^a Barrio Cantalejo
 C/ Periodista Rafael Gago Palomo, 7-1-7º A, 18014–Granada
 E-mail: imbarrio@fundacionhvn.org

La dependencia en el decir de los mayores

Dependence in the elderly's voice

Equipo Investigador Coordinador RIMARED: Inés Barrio Cantalejo, Julio Cabrero García, Pilar Comet Cortés, Carmen Fuentelsaz Gallego, Teresa Moreno Casbas, Adela Zabalegui Yarnoz.

Por el Nodo de Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias en ancianos al final de la vida de la Red Temática de Investigación en cuidados a personas mayores (RIMARED): Eva Abad Corpa, Jose María Barreiro Bello, Inés M^a Barrio Cantalejo, Apolo García Palomares, María Gasull Vilella, Carme Jover Sancho, Javier Júdez Gutiérrez, Sagrario Martínez Rodríguez, Olga Monistrol Ruano, María Jesús Pascau González-Garzón y Pablo Simón Lorda.

RESUMEN

Introducción: La vejez y la dependencia aparecen con frecuencia asociadas. Son un objetivo prioritario

SUMMARY

Background: Elderly and dependence are frequently associated. They are a priority in the actual social politic. Ob-

18 de la política social actual. **Objetivo:** Conocer cómo es percibida la dependencia por la población mayor. **Método:** Estudio fenomenológico con metodología cualitativa de grupos de discusión. **Resultados:** La vivencia de dependencia se puede modelar con actitudes personales. La familia es la relación más importante, pero en la actualidad no puede cuidar de los mayores. Los participantes prefieren morir y no sufrir dolor. **Conclusión:** Es necesario generar instrumentos para resolver problemas asociados a la dependencia: planificación de decisiones sanitarias y formación de familia y profesionales en técnicas de *counselling*.

PALABRAS CLAVE

Envejecimiento, dependencia, investigación cualitativa, muerte, familia, autonomía.

jective: To examine the perception of dependence from the elderly. Methods: Phenomenological study with qualitative research of focus groups. Results: Dependence's experience change with the personal attitude. Family is the most important relationship but at present is very difficult to take care the old people at home. Participants prefer to die and no suffer with pain. Conclusion: Is necessary to develop the skills to resolve problems associated with dependence: to train professionals and family in advance care planning and counselling. 67

KEY WORDS

Elderly, dependence, qualitative research, death, family, autonomy.

En la actualidad, las personas viven más años que en épocas pasadas (1) El aumento de la expectativa de vida, sin embargo, no va acompañado siempre de la disminución de la dependencia. Aunque ésta no es un fenómeno exclusivo de la vejez, en esta etapa de la vida aparecen con frecuencia las condiciones ligadas a la falta de autonomía física, psíquica e intelectual (2). Enfermedades y minusvalías crónicas hacen notar sus efectos con más intensidad que en otras etapas. A la vez, asistimos a un abandono de las tradicionales asunciones sobre el cuidado familiar de las minusvalías (3, 4). Por este motivo, la atención a la dependencia aparece de forma creciente como uno de los objetivos principales de la política social sobre envejecimiento. Sin embargo, las propuestas de atención a la dependencia difícilmente van a prosperar sin tener en cuenta cómo es percibido este fenómeno por la población mayor (5).

El presente estudio ha tenido como objetivo conocer la perspectiva de los mayores sobre la dependencia.

DISEÑO

Se ha optado por un estudio fenomenológico con metodología cualitativa de grupos de discusión, atendiendo a una razón fundamental: es una técnica que favorece la

exposición activa y abierta de las representaciones que tienen las personas sobre realidades poco descritas y teorizadas (6, 7). Muchos estudios han realizado acercamientos a la dependencia "desde fuera", definiendo contenidos que no se perciben como internos a la experiencia de los propios mayores (perspectiva *etic*). Este trabajo ha buscado, por el contrario, que sean los propios mayores quienes definan los contornos del fenómeno a estudiar y que fijen ellos mismos las coordenadas donde quieren situar su experiencia (perspectiva *emic*). Los sentimientos y vivencias que evocan en los mayores los eventos asociados a la dependencia sólo pueden conocerse escuchando la voz de los protagonistas (8).

Participantes

En la creación de los grupos de discusión se ha perseguido la representación tipológica socio-estructural, de acuerdo al propósito de la investigación. Se ha buscado recoger los discursos sociales más característicos respecto a la dependencia. En la selección estratégica de la muestra se ha asegurado la heterogeneidad entre grupos, la homogeneidad y heterogeneidad intragrupal y la saturación estructural.

De acuerdo a la literatura consultada, se consideró que la variable que más puede marcar diferencias en la



Tabla 1. Criterios en la creación de los grupos de discusión

* Personas de 65 a 74 años: sin deterioro cognitivo. Vivienda en domicilio propio o familiar. Franja de edad en la que aparecen nuevas enfermedades o se agravan las que se padecían. Las opiniones de los mayores pueden ser diferentes mientras no exista la experiencia de gran dependencia de los otros que puede haber en edades más avanzadas.
* Personas de 75 y más: sin deterioro cognitivo. Vivienda en domicilio propio o familiar. La edad avanzada y, asociada a ella, una mayor dependencia de los otros puede llevar consigo un nuevo discurso sobre la vivencia de la dependencia.
* Personas de 65 y más años ingresadas en residencias asistidas, sin deterioro cognitivo. En este medio se da la convivencia con otros mayores en situaciones de morbilidad y dependencia semejantes. En estas instituciones, en ocasiones, se explicitan estos pensamientos: en grupos de discusión espontáneos, con motivo de un funeral o una nueva persona que llega a la institución.

elaboración de discursos sobre la dependencia es la propia experiencia personal de dependencia (1, 4). Ante la imposibilidad de construir grupos con altos niveles de dependencia, para los que resultaba imposible acudir al lugar de la reunión, se optó por sustituir la variable “nivel de dependencia” por las variables “edad” e “institucionalización”. Se ha asumido que la edad avanzada y residencia en una institución sociosanitaria se asocia a un mayor grado de morbilidad y deterioro físico, y, por consiguiente, a un mayor nivel de dependencia. De esta manera los grupos se diseñaron según las variables de segmentación “edad” e “institucionalización”.

Los criterios finales para la construcción de los grupos de discusión se recogen en la Tabla 1.

Captación de los participantes. Los participantes fueron captados a través de mediadores que mantienen con ellos una relación profesional cotidiana: médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos y agentes de pastoral. Todos ellos trabajan en dos ámbitos sanitarios: centros de salud de atención primaria (3) y residencia asistida de la Comunidad de Madrid (1).

El grupo de investigación facilitó a los mediadores las características que debían reunir los informantes. Se dispuso que cada mediador captase a un máximo de tres participantes para evitar un sesgo de selección interesada. Se aseguró que los sujetos no tuvieran ninguna relación entre sí, aun asumiendo que ocasionalmente pueden coincidir en las instalaciones de los centros sanitarios.

Los mediadores proporcionaron al participante información sobre el objetivo del estudio, recogieron datos sociodemográficos de interés y solicitaron por escrito el consentimiento informado. Cada uno captó a no más de 3 participantes para evitar sesgos de selección.

Lugar de la reunión. Se buscó un lugar cercano al domicilio de los participantes, que no exigiese incómodos desplazamientos que disuadiesen de la participación, afectivamente “neutro”, lejos de los espacios clínicos, que no evocase a los informantes relaciones sanitarias previas. Un colegio de la zona facilitó una sala luminosa y cómoda, con muebles de madera y sillas confortables, con mesa ovalada, que optimizaron el desarrollo de las reuniones. Éstas únicamente se celebraron en la institución habitual de residencia con el grupo de mayores institucionalizados, por razones obvias. Se les ofreció a los participantes café y pastas y, al final, un obsequio de agradecimiento.

Desarrollo de la reunión. La duración de cada reunión fue de 90 minutos. Todas ellas contaron con la presencia de la misma moderadora y de una observadora. Se decidió que fuera así para facilitar la circularidad, y que la recogida y el análisis de la información fueran fases integradas y que interactuaran mutuamente. Después de cada grupo, moderadora y observadora realizaron una primera audición del registro para obtener posibles pistas de interpretación del discurso y corregirse a sí mismas como conductoras del grupo.

Una mecanógrafa transcribió las grabaciones con ayuda del programa *Sound Scriber*.

Guión de la entrevista. El grupo investigador discutió sobre la pertinencia de abordar directamente el tema de la dependencia. Se consideró que, posiblemente, generaría rechazo, y que su abordaje directo y explícito podría despertar en ellos reacciones de bloqueo e incomunicación. Por eso se optó por indagar el contexto más amplio de la vejez y de los cambios asociados a la misma. Se ha tratado, pues, de explorar las situa-

Tabla 2. Guión de la entrevista

Tabla 2. Guión de la entrevista
Guión para desarrollar la entrevista
Introducción del tema: Aparición de cambios importantes según avanza la edad. ¿Cuáles preocupan más?
Cuestiones a tratar: a. ¿Qué opina de estas realidades? b. ¿Cómo se siente ante la idea de llegar a experimentarlas personalmente? c. ¿Cuáles son sus preferencias sobre cuidados futuros? d. ¿Cómo le gustaría ser cuidado? ¿Desearía opinar de forma anticipada sobre cómo ser cuidado en el futuro?

ciones que más les preocupan al hacerse mayores. A través de una entrevista semiestructurada se comprobó si la dependencia surge espontáneamente como preocupación. El guión de la entrevista abierta se recoge en la Tabla 2.

El proyecto de investigación fue evaluado en sus aspectos técnicos y éticos por el Comité Autonomo de Ensayos Clínicos de la Comunidad de Madrid, obteniendo un dictamen favorable.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La Tabla 3 recoge los datos sociodemográficos de los participantes, y la Tabla 4, la composición de los grupos.

El análisis de los discursos por parte del grupo investigador se realizó sin definir previamente categoría alguna ni buscar activamente contenidos concretos. El análisis identificó 500 unidades mínimas de sentido o lexias, según la terminología utilizada por Callejo (9). La Tabla 5 recoge el resultado de agrupar las mismas en 45 categorías más amplias atendiendo a dos criterios: su reiterada aparición en el discurso y su relevancia para el objetivo de la investigación. Finalmente, estos temas se han organizado en los 3 epígrafes que se exponen a continuación.

1. La vejez y sus consecuencias

Los participantes hablan con espontaneidad sobre la vejez. Sin embargo, salvo casos aislados, no se hace mención a ella en primera persona. La vejez es un fenómeno al que no se quieren vincular personalmente.

Tabla 3. Características de los participantes

Tabla 3. Características de los participantes	
Variable	
Nº de mujeres	24
Nº de varones	16
Media de edad	76,3
Media de nº hijos	1,4
Nivel académico	
Estudios universitarios	7
Estudios de Bachillerato	7
Estudios primarios	25
Sin estudios	1
Estado Civil	
Casado/a	15
Soltero/a	9
Separado/a	1
Viudo/a	15
Índice de Kazt	
A-B	23
C-D	9
E-F-G	8
Todos los participantes tienen un Índice de MiniMental Folstein-Lobo > 30. Los mayores institucionalizados lo están desde hace una media de tiempo de 5,6 años. n= 40.	

A pesar de la edad de participantes (entre 65 y 90 años), en los discursos aparece un intento de alejar lo más posible el umbral que da paso a la vejez:

“Ese hombre aún es joven ¿eh?, no tendrá ni setenta años” (G28).

Y si se asume la vejez, se lima su contenido más árido:

“Me considero una vieja joven. La carcasa será vieja, pero nada más que la carcasa” (G38).



Tabla 4. Composición de los grupos

Grupo Mayores 1 (65-74 años). Centro de Salud. Abril, 2004							
Género	Edad	Estudios	Katz	Estado civil	Nº de hijos	Código	
Varón	73	Bachillerato	A	Casado	2	G11	
Varón	68	Primarios	A	Casado	3	G12	
Varón	65	Primarios	A	Casado	3	G13	
Varón	70	Primarios	A	Casado	2	G14	
Mujer	69	Primarios	A	Casada	2	G15	
Mujer	71	Primarios	A	Viuda	3	G16	
Mujer	70	Primarios	A	Casada	2	G17	
Varón	68	Universitarios	A	Casado	2	G18	
Grupo Mayores 2 (65-74 años). Centro de Salud. Abril 2004							
Género	Edad	Estudios	Katz	Estado civil	Nº de hijos	Código	
Varón	74	Bachillerato	A	Casado	3	G21	
Mujer	66	Universitarios	A	Casada	2	G22	
Mujer	74	Primarios	B	Soltera	0	G23	
Mujer	66	Primarios	A	Viuda	3	G24	
Mujer	68	Primarios	A	Casada	3	G25	
Varón	67	Primarios	A	Casado	2	G26	
Mujer	67	Primarios	B	Soltera	0	G27	
Varón	73	Primarios	A	Viudo	2	G28	
Grupo Mayores 3 (75 y más años). Centro de Salud. Abril 2004							
Género	Edad	Estudios	Katz	Estado civil	Nº de hijos	Código	
Varón	74	Bachillerato	C	Viudo	1	G31	
Mujer	76	Sin estudios	A	Viuda	4	G32	
Mujer	80	Univ mayor	A	Soltera	0	G33	
Mujer	76	Bachillerato	A	Soltera	0	G34	
Varón	86	Primarios	B	Viudo	0	G35	
Mujer	89	Primarios	A	Viuda	0	G36	
Varón	80	Primarios	A	Casado	2	G37	
Mujer	81	Primarios	A	Viuda	3	G38	
Grupo Mayores 4 (institucionalizados). Residencia Asistida. Abril, 2004							
Género	Edad	Estudios	Katz	Tiempo institucionalizado	Estado civil	Nº de hijos	Código
Varón	74	Bachillerato	A	7	Casado	2	G41
Mujer	67	Universitarios	E	9	Casada	0	G42
Varón	82	Universitarios	A	9	Casado	0	G43
Mujer	82	Primarios	B	5	Viuda	0	G44
Varón	73	Universitarios	A	6	Soltero	0	G45
Mujer	93	Primarios	C	1	Viuda	2	G46
Mujer	95	Bachillerato	B	14	Viuda	1	G47
Mujer	83	Primarios	C	1	Soltera	0	G48
Mujer	90	Primarios	C	2	Soltera	0	G49
Grupo Mayores 5 (institucionalizados). Residencia Asistida. Abril, 2004							
Género	Edad	Estudios	Katz	Tiempo institucionalizado	Estado civil	Nº de hijos	Código
Mujer	85	Primarios	A	1	Viuda	2	G51
Mujer	73	Primarios	D	1	Soltera	0	G52
Mujer	83	Primarios	A	6	Viuda	2	G53
Mujer	65	Bachillerato	E	9	Soltera	0	G54
Mujer	90	Primarios	A	1	Viuda	0	G55
Varón	80	Primarios	A	6	Viudo	1	G56
Varón	87	Universitarios	B	12	Separado	1	G57

Tabla 5. 45 categorías abiertas extraídas del análisis de los discursos

<p>1. La vejez, enfermedad, dependencia, muerte</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Inicio tardío de la vejez 2. La vejez como etapa nueva, cuestiona, hace preguntas 3. Preguntas nuevas sobre cómo vivir o morir 4. Jubilación 5. Adaptación a una nueva etapa 6. Proceso de envejecimiento 7. Soledad que acompaña al envejecimiento 8. Envejece “lo de fuera”. Por dentro, joven 9. Pérdida de la salud 10. Pérdida de facultades mentales, intelectuales 11. Pérdida de facultades físicas 12. Multipatología 13. Enfermedad crónica 14. Más que enfermedad con nombre y apellidos, deterioro generalizado 15. Muerte inevitable 16. Se puede intervenir personalmente en la muerte 17. Eufemismos sobre la muerte 18. Se bromea sobre la muerte 19. Deseo de muerte repentina 20. Duelo 21. Pérdida de seres queridos 22. Rechazo a depender de los otros 23. Sentimientos que genera la vivencia real o el riesgo de dependencia 24. Consecuencias para el cuidador de la tarea de cuidar 25. Relación amor-temor con los familiares 	<ol style="list-style-type: none"> 26. Decisiones sobre uno mismo que toman otros 27. Temor a la incapacidad mental <p>2. La familia y el cambio social</p> <ol style="list-style-type: none"> 28. Cambio social que afecta a la familia 29. Los cambios sociales impiden acoger y cuidar a los mayores en casa de los hijos 30. Antes los mayores eran cuidados por los hijos en casa de éstos 31. Experiencia propia de ser cuidadoras-es 32. Deseo de no ser estorbo para los otros 33. Residencia 34. Rechazo a alejarse de los seres queridos y de la propia casa 35. Papel primordial de la familia <p>3. El cuidado que se desea</p> <ol style="list-style-type: none"> 36. Actividad de cuidado especializado 37. Quien cuide que lo haga con cariño 38. Queja por los insuficientes recursos sociales-sanitarios de apoyo 39. Opinión negativa de la residencia 40. Deseo de ser cuidados con “humanidad” 41. Importancia de la “confianza” en el cuidado, continuidad de trato con la persona que cuida 42. Eutanasia: ¿confusión terminológica? 43. Aparte de la eutanasia se pueden hacer más cosas. Es posible anticipar los cuidados futuros 44. Hablar con seres queridos antes de que aparezca la dependencia 45. Comunicar qué quiero, qué no quiero
---	---

Nuevas amenazas y oportunidades caracterizan la vejez. Entre las primeras, la enfermedad, la muerte y la dependencia de los otros son las más significativas. La oportunidad viene de aprovechar al máximo la posibilidad de control sobre la propia vida.

a) *Enfermedad*: Para todos los participantes, la enfermedad es un tema de conversación en el que se sienten a gusto porque todos tienen algo que contar. La mayor diferencia entre ser más o menos mayor se evidencia en este campo. Los “más jóvenes” (65-74 años) que viven en su domicilio centran su relato en patologías diagnosticadas, medicamentos consumidos y pérdida de habilidad para tareas concretas. Los mayores de 74 años o institucionalizados refieren un malestar indefinido que acompaña su vida y una incapacidad generalizada para lo cotidiano:

“Un día dije, qué cansada estoy. Voy perdiendo energías, facultades. Lo que antes hacía en una hora, ahora me cuesta tres” (G38).

Para todos los participantes, sin embargo, la peor situación imaginable no es la enfermedad física, sino la pérdida de capacidad mental. *“No coordinar* (G16), *perder la cabeza* (G12), *las facultades* (G24), *la noción* (G33), *estar semiinconsciente* (G17), *no tener sentido común* (G49), *no ser dueña de mis pensamientos”* (G51), son alusiones a la misma realidad, que genera mucha ansiedad y miedo.

b) *La muerte*: Para los participantes, la muerte se acepta como una realidad inevitable, *“una fase de la vida que tiene que llegar* (G44). *Desde el punto en que nacemos, hacia ella caminamos”* (G36). Todos tienen la profusa experiencia de pérdidas: 1) Los mayores entre 65-



72 74 años viven las consecuencias del aumento de la expectativa de vida. Siendo ellos mismos mayores, están experimentando la muerte de parientes aún de mayor edad: padres, suegros, tíos. No hablan de la muerte como una amenaza personal, de momento es algo que afecta a otros. 2) Los mayores de 74 años hacen alusiones más dramáticas y vinculadas a su persona: muchos han perdido a su cónyuge, y la soledad y la nostalgia hacen que se anticipe de forma muy real la propia muerte. 3) Para los mayores institucionalizados, aunque no reflejan grandes diferencias, el afrontamiento de la muerte es una experiencia cercana y frecuente:

“Todas las semanas hay 3 ó 4 desfiles de camillas hacia la morgue que vemos desde la ventana” (G45).

Los participantes se posicionan de dos modos diferentes ante la posibilidad de “intervenir y modelar” la propia muerte. Mientras que para unos no hay nada que hacer más que esperarla:

“Yo lo que quiero es acostarme por la noche y no levantarme por la mañana. La muerte, si es repentina, mejor” (G28).

Para otros es importante expresar anticipadamente a la familia cómo “desean su muerte”: entierro, patrimonio, incineración, y, de forma excepcional, antes de llegar a ella, también expresan qué cuidados prefieren.

“Estas cosas se deberían comentar en una conversación entre amigos. Por ejemplo, a mi no me gustaría que me hicieran un trasplante, porque no soy partidario de ellos” (G14).

“Si llego a estar en una situación tan negra como la ponés, que ni oigo, ni veo, ni siento, ni nada, pues hija, lo que he dicho antes: médico, hágame la eutanasia” (G31).

c) *Control sobre la propia vida*: La vejez es considerada por los mayores como algo natural e irremediable, pero en algunos participantes surge con fuerza la reivindicación de poder modelar esta etapa con actitudes personales:

“Vienen los achaques, no los puedes evitar. Vas al médico y poco a poco, uno ve cómo su cuerpo se deteriora. Pero ... es cuestión de humor. Decir, bueno, ahora puedo llevar la vida de otra forma distinta” (G33).

Para unos, la vejez es un momento de nuevas preguntas y nuevas posibilidades, de afianzar o rechazar creencias y valores (personales, religiosos, sociales). Pa-

ra otros participantes, por el contrario, es el principio del fin. Una etapa de espera resignada y pasiva, preocupada únicamente por los achaques. 23

El conjunto de participantes comparte el rechazo a producir molestias a otros. Prácticamente todos han convivido con mayores dependientes y han sufrido en primera persona la mutilación de la vida personal del cuidador. Es mayor el sufrimiento de los que están alrededor que el del propio afectado, y no quieren ser motivo de sufrimiento para nadie.

Las ideas más repetidas sobre cómo desean vivir una potencial dependencia son: a) no sufrir físicamente, rechazo de las agonías prolongadas; b) calidad de vida e independencia sobre el alargamiento de la vida biológica; c) aspiración de mantenerse cerca de su casa y de sus seres queridos, y rechazo de las residencias.

2. Familia y cambio social

Para los participantes, la familia es su referente más importante. Sin embargo, con respecto a ella, los participantes tienen dos graves prevenciones: el puesto marginal que ocupan en el marco familiar y el “fantasma” de la residencia.

a) *Familia actual*: Los mayores añoran el modelo de familia y esquema de convivencia del pasado. En el relato deja rezumar una queja velada por la época que les ha tocado vivir. Los cambios en el tejido social y familiar les han sorprendido desprovistos de recursos. Nada de lo que aprendieron sobre las relaciones en familia parece servirles para afrontar los retos de hoy.

“Antes las casas eran pequeñas y todos cabíamos; ahora, a las madres y a los padres, ¿a dónde les echas?” (G15).

En esta franja de edad es frecuente la experiencia de haberse hecho cargo y acogido en la propia casa a familiares dependientes, incluso haciendo grandes renunciaciones personales. Sin embargo, ahora nadie las hace por ellos.

“Nosotros, los mayores, somos víctimas del progreso” (G14).

Los mayores acusan un cambio drástico en la noción y responsabilidades de la familia. La casa está vacía gran parte del día debido al trabajo, las viviendas son pequeñas y no hay sitio para los mayores. Éstos ocu-

24 pan un papel marginal en el núcleo familiar, muy diferente al que jugaban en el pasado.

b) *La residencia*: En el contexto antes descrito surge “el fantasma” de la residencia. Para esta generación, la residencia tiene un significado de abandono, exclusión y, en definitiva, de ser considerado un estorbo. Se asocia con la pérdida de libertad y el menosprecio por parte de los hijos. Aunque el tema se menciona con aparente normalidad, deja entrever un enérgico rechazo:

“El día que no me pueda valer por mi cuenta, me tendré que ir a una residencia, porque mis sobrinos no se van a hacer cargo de mí. Trabajan desde las siete... llegan cansados. Y que después tengan que cargar conmigo, que me he hecho pipí, que me tienen que lavar...” (G23).

“Las residencias, eso es horrible. Hoy en día tenemos que pensar en irnos a ellas, porque los hijos, o están trabajando, o no tienen sitio. No es como antiguamente que teníamos a los padres” (G32).

“Cuando no podamos cuidarnos, nos iremos a una residencia. Cosa que yo no hice ni con mis padres ni con mis suegros. Hubiese sido una pena porque teniendo hijos...” (G25).

“Las señoritas de las residencias tienen un horario de ocho a tres, o de nueve a cuatro. Como si fuera una oficina, una fábrica o un taller” (G22).

3. Los cuidados que desean los mayores

En el discurso sobre cómo quieren ser cuidados existe una clara dicotomía según se sitúen el papel de “mayor al que hay que cuidar” o “cuidador”.

a) *El mayor receptor de cuidados*: Sus preferencias podrían resumirse en cuatro afirmaciones: 1) Inutilidad de una vida que se consume en la inmovilidad y en la inconsciencia. 2) Deseo de no generar molestias a los otros. 3) Deseo de morir y no sufrir dolor. 4) Deseo de vivir en un clima de “confianza, humanidad, amor y respeto” (G38). Especialmente los mayores institucionalizados desean respeto por su intimidad, espacio físico propio, trato digno y pequeño margen de libertad para gestionar asuntos relacionados con el confort, la estética y la propia identidad.

b) *El mayor que cuida a otros*: Si los participantes se sitúan en el papel de “cuidador”, su postura tiende a ser más conservadora de la vida:

“La familia siempre decide que dure el mayor tiempo posible. No es el mejor bien para el paciente. Pero es el sentimiento de la familia. Prefiere ver al paciente en una cama, sin moverse, que saberlo en un nicho del cementerio” (G11).

Sorprendentemente, el término eutanasia sale con una naturalidad inesperada. Existe una inclinación claramente favorable a evitar sufrimientos innecesarios y acortar la vida, y si con ello se evitan daños:

“Hay muchísimas personas que están terminales un año y otro y querrían la eutanasia, y tienen que vivir sufriendo, sufriendo y sufriendo” (G48).

Algunos participantes lamentan la contradicción que supone el mensaje de libertad y participación que se presenta en las relaciones sociales modernas y la no posibilidad de elegir la muerte cuando se quiera.

“Te preguntan que qué quieres tú, pero no te dejan hacer lo que quieres. O sea, tengo que estar sufriendo; al final, no eres dueño de ti. Morirme sufriendo y sufriendo, pasando un día y un año y otro año” (G41).

Convendría explorar más profunda y sistemáticamente el significado de este término para las personas mayores.

CONCLUSIÓN

Los datos que arroja esta investigación nos permiten hacer, al menos, cuatro reflexiones que se articulan esquemáticamente en la Fig. 1.

1. Para los mayores, la dependencia no se asocia necesariamente a sometimiento, claudicación y delegación total en el control sobre la propia vida.
2. La dependencia más temida es la mental o cognitiva, aquella relacionada, sobre todo, con perder la capacidad de tomar decisiones. Se han desarrollado valiosos recursos contra la dependencia física (10, 11). Sería conveniente que también se generasen instrumentos para anticipar y resolver los problemas asociados a la incapacidad mental, como expresar las preferencias de tratamiento en las futuras situaciones de enfermedad (12). La planificación anticipada de decisiones sanitarias y el testamento vital son herramientas diseñadas precisamente para esto.

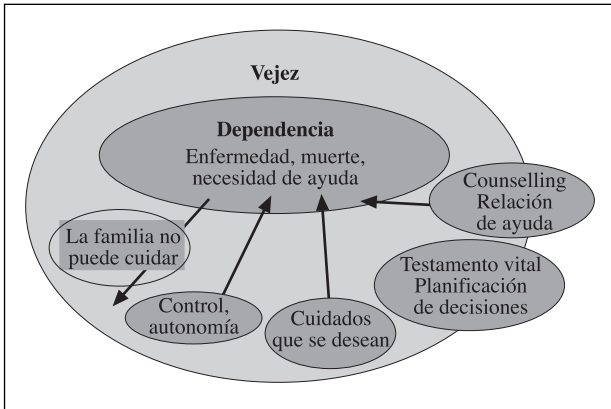


Fig. 1. Esquema interpretativo del discurso de las personas mayores.

3. No es cierto que los mayores rechacen sistemáticamente hablar sobre decisiones futuras y muer-

te. Sin embargo, habría que hacerlo en el momento y del modo adecuados. Formar a la familia y a los profesionales sociosanitarios en técnicas de *counselling*, relación de ayuda y apoyo emocional, sería muy útil para conseguir una comunicación eficaz sobre estos temas (13, 14).

4. La familia actual tiene dificultad para cuidar del mayor dependiente. Sin embargo, los mayores desean permanecer cerca de su casa y de sus seres queridos antes que ingresar en una residencia. Esta realidad debería inspirar políticas sociales más comprometidas con el apoyo domiciliario.

AGRADECIMIENTOS

A Carlos Calderón por su sabio acompañamiento en todas las fases del presente estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abellán García A. Estado de Salud, en IMSERSO (ed.). Las personas mayores en España. Informe 2004, Observatorio de las personas Mayores, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2004.
2. Alba Romero C, Prieto M, Luque Santiago A. Del envejecimiento al deterioro funcional. FMC. Form Med Contin Aten Prim 2005; 12: 434-44.
3. García-Férez J. El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2004; 39: 35-40.
4. Sánchez Fierro J. Libro verde de la dependencia en España. Fundación Astra Zeneca; 2004.
5. Aguado Díaz, AL, Alcedo Rodríguez MA, Arias Martínez B, Fontanil Gómez Y, Verdugo Alonso MA. Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. IMSERSO, 2003.
6. Amescua Martínez M. La entrevista en grupo. Características, tipos y utilidades en investigación cualitativa. Enferm Clínica 2003; 13 (2): 112-17.
7. Callejo Gallego, J. Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. Rev Esp Salud Pública 2002; 76 (5): 409-22.
8. Sánchez del Corral F, García-Armesto S, Pajares G, Otero A, Ruipérez I. Estudio cualitativo SEGG-IMSERSO: la perspectiva de los mayores españoles sobre el maltrato al anciano. Rev Esp Geriatr Gerontol 2004; 39: 72-93.
9. Callejo Gallego J. El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación. Ariel Practicum, Barcelona, 2001.
10. Pérez Salanova M. Activando el envejecimiento activo. IMSERSO 2003.
11. Diputación Foral de Guipúzcoa. Apartamentos tutelados para personas mayores. Diputación Foral de Guipúzcoa, 2003.
12. Bermejo Pareja F. Desafíos en la investigación sobre alteraciones cognitivas en mayores. Rev Esp Geriatr Gerontol 2001; 36: 18.
13. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria 2003; 32: 30-5.
14. Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Ética de la toma de decisiones clínicas en pacientes incapaces. Madrid: Triacastela, 2004.