

Improving the End-of-Life Experience of Elderly Patients and Their Families: Policy and Practice Fall Short of Providing Comfort and Support

Eva Kahana, PhD, Editor-in-Chief

This editorial is dedicated to my late husband Boaz Kahana, and to older patients facing the end of life in acute care hospitals.

On November 6, 2020, I lost my husband, soulmate, and research collaborator of 58 years, Dr. Boaz Kahana. Boaz was an eminent scholar, a prize-winning and devoted teacher and mentor, and a prince of a man. He retired from his position as Professor of Psychology at Cleveland State University in December of 2019, less than a year before his death. During his brief retirement, he was completing a book for first-generation college students, studying foreign languages, and reading science magazines. He died at one of the premier hospitals in the US. He was 86 years old and a long term, 21-year survivor of Whipple surgery. He fought a valiant battle to survive. Our primary care doctor called me to offer condolences and told me that my “fierce advocacy” and involvement in Boaz’s care is likely to have extended his life.

As I introduce the second volume of the *Journal of Elder Policy* in the midst of grieving for Boaz and the persistent global trauma of COVID 19, I would like to draw on my life experiences to explore the liminal areas between old age, ill health, deficiencies in health care practices, and social supports as people approach the end of life. I will also briefly touch on challenges of bereaved elders. My major concern relates to the questions: How are policies, like those presented and discussed in the *Journal of Elder Policy* and others, translated into practices, and how do elderly individuals and their families experience prevailing practices?

The articles in this volume span a broad spectrum of late life challenges and policy solutions that might address these challenges. I am hoping in this editorial to relate them to the lived experience of nearing the end of life. I focus on our common vulnerability and common humanity, which transcend specific policy issues. Robert Binstock (1989) explained the complex interfaces between public policy and implementation. He noted that the hierarchical chains through which policies are carried out are extensive. In relation to health and social service programs, he suggested that it is the employee of the service organization who implements policies that are designed by policymakers and experienced by clients.

As the powerful waves of grief wash over me, suddenly the abstractions of intellectual inquiry about social policies fade into the background. It is only intimate memories and the desire to improve the dying and the bereavement ex-

periences of other human beings that lift me up. I feel that it is useful to put the abstract and scholarly articles we publish in a human context of lived experience to fully appreciate their relevance and contributions. My comments in this editorial encompass both observations of my husband's final days and my own experiences with being an elder coping with loss and the altered social status of widowhood.

Shortly after Boaz's death and just before Thanksgiving, I experienced a shock when I received a well-meaning call from a volunteer, who was affiliated with a local community organization. She told me that as a recent widow, I was entitled to a free meal that could be delivered to me for Thanksgiving. While it is nice that this service exists, especially for older adults who may face food security issues during this pandemic, there was little empathy for my grief in this interaction. The focus was only on implementation of service delivery reflecting a social policy.

I thanked the caller and told her that I would not be needing this benefit and hung up the phone with tears trickling down my face. In my mind flashed vivid images of Thanksgivings past when Boaz and I invited to our home our domestic and international students who could not travel home for the Holiday. I remembered welcoming them in a spirit of gratitude as important guests in our home partaking in a homemade meal at a festive table. Not only did I lose my best friend and partner for almost 60 years, but my interaction with this service provider made me feel like I was reduced to a lonely charity case looking for a free Thanksgiving dinner.

As scholars, we advocate for better social policies for elders, but seldom think of what it feels like to be on the receiving end of entitlements. Do our policies take into account the rich life histories of older care recipients? Are emotional and spiritual needs considered by policy makers and service providers? How much respect do service recipients receive?

In his book *Being Mortal* (2014), Atul Gawande offers important insights about the disconnect between older adults' needs and aspirations near the end of their lives, and health care providers' understandings of those needs. During patients' final stays at a hospital or nursing home, where most elders die, there is little communication about the fears, options, and desires of patients. Our policies have evolved to soliciting advance directives from patients, but we do little to ensure that they fully understand the implications of such directives.

In my husband's case, a well-meaning palliative care doctor stopped by his room soon after his arrival to the hospital. The doctor made conversation about the science magazines that my husband was reading. As almost an afterthought, he asked my husband if, "in the unlikely event of his health further declining, would he still want interventions to extend his life?" The eternal optimist, Boaz replied, "Of course, I would want to get all the help I could get." The doctor did not explain the nature of end-of-life interventions he had in mind, nor the likelihood of their

success. When the time came to make final decisions, my sons and I opted against heroic measures to extend Boaz's life. Many doctors do not explain that heroic measures may extend life, but they do not always provide quality of life for the time that the person is kept alive.

Boaz was hospitalized on the recommendation of our competent and caring primary care doctor to try to figure out what was causing the extreme fatigue and weakness that he had been experiencing for months. He died in the hospital 10 days later. It was good that during Boaz's final hours, our sons and I were allowed to be with him. Up until that point, only I had been able to visit. During the pandemic, meaningful contact of hospitalized patients and family members has been curtailed. The hospital where Boaz was a patient only allowed one designated family member to visit due to understandable concerns about the spread of COVID-19.

My personal experience with an end-of-life crisis for my husband, and the way the hospital service system works is not unique to me. Many families over this past year have experienced close up the workings of the health care system during COVID-19. They too have confronted end of life decision-making within a system that aims at harmonizing services, but often misses the mark as bureaucratic structures and service policies prevent them from achieving the goals of compassionate care (Youngson, 2011; Kneafsey et al., 2016).

As we advocate for better social policies to protect elders, experts typically rely on logic and results of prior studies. The quality of medical care is seldom viewed through the patient's eyes (Gerteis, 1993). Additionally, while qualitative studies exist for patient experiences, it does not seem that these studies are used as evidence for the development of policy—whether it is because they are based on “subjective” experiences or small study samples. In a sense, they are not viewed as rigorous research, despite providing a window into what it is like to be on the receiving end of healthcare practices and health policies. In the current climate of health care delivery, financial considerations and funding protocols play important roles. These evolving algorithms provide little incentive or even room for patient centered care (Constrand et al., 2014).

Medical care has increasingly less to do with caring for patients and more to do with efficient delivery of services with the patient, considered as the object of care delivery, rather than as a suffering human being (Salamon, 2008; Sweet, 2013). A person lying in an uncomfortable bed, hooked up to IV, unable to eat and too weak to use a regular bathroom, is reduced to being a passive recipient of care. Seriously ill patients are not in a position to ask questions and articulate their fears of abandonment when there are no family members present. Helping to maintain the human dignity and comfort of the patient, such as brushing teeth and having a well-groomed appearance, does not seem to be high on care providers busy do list (Henderson et al., 2009). In addition to being hungry and weak, Boaz also felt

cold, particularly at night. I brought him sweaters, gloves and a hat, so he would be more comfortable. It was my task, before leaving in the evening, to help him put on the warm clothing. I wondered about the precarious the position of other lonely older patients hospitalized without access to family. Doctors and nurses are seldom willing or able to discuss patient fears, concerns, and comfort.

Boaz had undergone a successful procedure to place a pancreatic stent during the third day after his hospitalization and we felt optimistic about his recovery. This impression was reinforced by the physician's demeanor. However, he encountered complications as they tried for five days to establish an artificial nutrition regimen. He was not provided any food by mouth during this period. He was clearly distressed, uncomfortable, and increasingly agitated. He whispered to me fearfully: How long will they starve me? I had no answers for him. I could only offer to check with his nurses and doctors. Indeed, doctors visited Boaz in teams of 4 or 5 specialists at a time. They largely conferred among themselves and different nutrition teams (IV vs. tube feeding), and appeared to each prefer their specific strategies. The doctors visiting gave little indication of Boaz's prospects. They did not address him directly and no one inquired about the discomfort he was experiencing.

Boaz retained his mental acuity until his final moments. As he became too weak to talk I gave him paper and pen, so he could write down what he wanted. He would ask that I set his watch to the right time including the day. He wanted the dignity of being oriented to time. He wrote "Thursday," the day before he died. He was reminding me what day of the week to set his watch to. This makes me think of the importance of protecting and ensuring dignity, close to the end of life.

There was no indication Thursday evening that Boaz's condition worsened. I arrived Friday morning shocked to find various staff surrounding him. I was told to wait outside as they tried to suction out a pill that Boaz aspirated. My impression was that they had succeeded and I was not informed that his condition turned critical. A representative of Hospice came by later Friday morning and asked if I would like to take Boaz home so he could receive comfort care and spend time surrounded by family. Again, there was no mention of his imminent demise and I did not ask how long he had. I enthusiastically embraced the idea of bringing him home. Since he was now viewed as a hospice patient, our sons were allowed to visit. They both arrived expeditiously.

In the early afternoon, a physical therapist came by and did some maneuvers of Boaz's body. During this process Boaz's breathing became labored. Nurses rushed in and administered oxygen. They were followed by two doctors who let us know that Boaz has taken a turn for the worse and our only choice now was to take Boaz to intensive care and place him on a ventilator. We declined after calling his physician brother, as there appeared to be little, if any chance of recovery. The hospice nurse who offered home care earlier in the day never returned.

My sons and I spent the next few hours alone with Boaz, watching him drift in and out of sleep and holding his hand. One of his grandson's played him the violin over zoom. When we noticed that Boaz stopped breathing we notified the nurses. Soon a doctor came in hurriedly and declared him to be deceased. We were left alone with our grief and the practical needs to make funeral arrangements. There was no familiar face of a caring doctor to address our grief.

The model of hospital and institutional care does not support patient desire for continuity of care with a trusted and familiar physician (Kahana et al., 1997; Saultz & Lochner, 2005). Even for patients who have a trusted long-term physician who is affiliated with the hospital that they enter, as my husband did, treatment is taken over by teams of "hospitalist" physicians who have little prior knowledge of the patient and are not in a position to offer meaningful support as patients and their families must confront the end of life (White & Glazier 2011). This fits well with recent literature about physicians' loss of professional autonomy as they have turned into "providers" and their work has become mechanical, timed, and structured (Constand et al., 2014).

My late husband Boaz and I have written about patient preferences for end of life care (Kahana, Dan, Kahana, & Kercher, 2004). In later work we addressed potential challenges faced by older health care consumers in gaining access to quality end of life care (Kahana et al., 2014). Our lived experiences, as Boaz neared the end of life, reinforced concerns about access that we previously articulated based on research perspectives. The emotional turmoil we experienced as we faced a beloved family member's final hour were not addressed by any health care providers. We found that no one offered support to families who made the recommended choices against futile efforts toward extending life.

There were three of us, family members, in the hospital room with Boaz as he reached the end of life. All four of us are well-published PhD scholars who have studied health care. Yet we still encountered difficult problems within the system and could not achieve effective advocacy. We discovered that when faced with a health crisis like Boaz's, it's difficult to put one's research into practice—especially when there weren't any familiar nurses or doctors around to advocate for Boaz or just to explain the true nature of his condition.

There is a positive role that palliative care and hospice might play in the process of end-of-life care (Jennings et al., 2010). Unfortunately, there appears to be poor communication between teams of specialists providing traditional, intervention-oriented care and those offering comfort care in the hospital setting (Nolan & Mock, 2004). In our case, after we refused to put my husband on a ventilator, no physicians entered his room until after he passed away. Even though the hospital offered both palliative and hospice care, in practice these care options did not help us.

Having commented on our difficult bereavement experiences and our loss of a beloved elderly family member, I now turn to the solace that a new volume

of the *Journal of Elder Policy* brings through the publication of creative efforts to better understand and hopefully improve elder policies.

What Our Current Issue Offers in Terms of Improving Policies for Older Adults

There are excellent insights offered about diverse components of elder policy discussed in the current issue. A number of papers touch upon treatment and health care of older adults as they near the end of life. The problems and potential of **healthcare advocacy** are considered by Gary Kreps. **Planning for retirement and future-care** are topics addressed by Silvia Sorensen and colleagues. **Elder abuse** is the topic of the paper by Georgia Anetzberger. The problems and prospects for **treatment of elderly prisoners** are discussed in the work of Tina Maschi and collaborators. **Racial differences in retirement security** are the focus of the paper by Richard Johnson. The broader societal context for **segmentation of the life course** is addressed by Dale Dannefer and his colleagues. All of these articles make important points that are relevant to older adults' life experiences.

The paper by **Gary Kreps** addresses **Health Advocacy and Health Communication for Elderly Health Care Consumers**. Kreps notes the powerful role that health advocacy can have for older adults who are navigating the health care system. He explains that health advocacy (individual or organizational) can enhance patient satisfaction, quality of care, and improve health outcomes of older adults. He outlines important communication strategies that health advocates must develop to guide older consumers through their health care decisions. Kreps' focus on health care advocacy is closely aligned with my personal observations about limitations in the delivery of end-of-life care in a hospital context. He points out that "many elderly health care consumers do not receive adequate advocacy support and have difficulty shaping health care policies and practices due to problems with ageism and power imbalances within health care systems that accord far more authority to health care providers and administrators than to consumers in the delivery of care. This limits elders' participation and influence in health care."

Georgia Anetzberger, in her article **The Elder Abuse Policy Landscape in the United States**, provides a thorough review of elder abuse related public policy in the United States. She showcases how elder abuse has evolved from being viewed as a social problem to a crime and medical syndrome. While policies have been put into place to combat elder abuse, Anetzberger points out both the important successes and shortcomings of such policies. The paper concludes with the argument that risk factors for elder abuse could be diminished if policies were in place to ensure the financial, medical, and social needs of older adults were met. Relating the concept of elder abuse to end of life experiences, one is confronted with a landscape of neglected patients often encounter close to the end of life. Explanations for interventions or for the lack thereof appear to diminish in fre-

quency as the patient is increasingly perceived as an object of care, rather than a partner in care. Doctors and nurses often address the family member, rather than the patient, when request is made for explanations. This is what Boaz and I both experienced.

Perspectives on Aging Related Preparation (ARP) is discussed in an article prepared by **Silvia Sörensen Rachel Missell, Alexander Eustice-Corwin, and Dorine Otieno**. This article is focused on understanding both antecedents and consequences of aging related preparation (ARP) in the context of social policy. The authors differentiate planning in four different domains: retirement, housing, future care needs, and advance directives for end-of-life care. They note that even where elders consider general plans, concrete planning is rare. Many older adults disregard the possibility for increasing frailty and care needs. Advance care planning is more common, as it is mandated by the health care system. Community dwelling older adults report general plans for their future needs with no specific notion of how to implement these preferences. Only 1% to 15% report having *concrete* plans for their care (Black et al., 2008). The authors note that although advance directives are mandated, they are not well understood. This was certainly the case in Boaz's hospital experience. Major barriers to aging-related preparation include insufficient internal and external resources. Structural barriers include existing policies that inhibit meaningful care planning. The authors provide recommendations for improved goal setting as useful individual strategies coupled with more age-friendly environments that provide structural supports for effective planning.

Aging in Prison is the topic of the article by authors **Tina Maschi, Keith Morgen, Annette Hintenach, Adriana Kaye, and Karen Bullock**. They provide an in-depth overview of the global aging prison population and the issues related to this group (e.g., poor health, early mortality, risk for dementia). This article proposes a paradigm shift from a competition and conflict approach that focuses on punishment and retribution, to a caring justice partnership (CJP) model which promotes a more compassionate response. The goal of Maschi et al.'s CJP model is to "promote, facilitate, endorse, and celebrate care for one another during life's most testing moments and experiences." The authors argue that this response is more humane for those who are older, disabled, and dying in prison, and has relevance for other communities such as those suffering from homelessness or natural or human-made disasters. Although it might appear that prisoners and seriously ill hospitalized patients have little in common, it is difficult to escape the fact that hospitals share attributes characterizing total institutions and manifest congregate, segregate, and institutional control features (Goffman, 1958).

Richard Johnson's paper is concerned with **The Black-White gap in financial security during retirement**. He points to deficiencies in income protection for the poor and particularly racial minorities, who depend on Social Security pri-

marily during their retirement years. More limited employment opportunities of younger blacks also result in financial insecurity in late life. Policy recommendations include shoring up social security and SSI payments. The author also calls for better opportunities for younger racial minorities to achieve home ownership and boost income to be better situated in their old age. Increasing minimum benefits would be desirable as this would help the neediest recipients. Additional measures that would require less financial investment by government include “ensuring that Blacks are treated fairly in credit, housing, and labor markets.”

Age-Differentiated vs. Age-Integrated: Neoliberal Policy and The Future of the Life Course by authors **Dale Dannefer, Jielu Lin & George Gonos** focuses on more macro-societal phenomena. The authors provide a detailed look at the differences between the age-segmented institutionalized tripartite life course and the age-integrated alternative proposed by Matilda Riley. Their paper examines the devastating impact that neoliberal social policies (e.g., deregulation of business, privatization of public services, tax cuts, and cuts to social welfare programs) have had on the components of the life course: education, work, retirement. Their paper walks the reader through policy changes that have the potential to rebuild the institutional life course in a way that would improve individual and group well-being. These changes include policies related to universal basic income, baby bond proposals, living wage requirements, progressive tax policies, and free college education. The reforms advocated by these authors offer a promise for improved medical care at the end of life as well.

Contextualizing Essays in This Volume of *JEP* as Relevant to Policy, Practice and Elders’ Lived Experiences

The articles presented in this volume of *JEP* call attention to both the depth and breadth of late life needs. While such needs require advances in policy and practice, they also entail simple notions of “common decency” in implementation of existing policies (Schorr, 1986). People who lack social capital, financial resources, and social supports face special problems in navigating challenges of ill health and navigating the health care system. Racial discrimination also puts older adults at special risk (Williams, Neighbors, & Jackson, 2003).

The healthcare and service delivery systems become particularly challenging as personal vulnerability increases close to the end of life. My hope is that offering my personal reflections about end-of-life care and needs of the bereaved in this editorial will motivate readers to critically evaluate the essays published in this volume from the vantage point of elders who experience the policy initiatives discussed. Not only do older adults benefit from policies that meet their personal and social needs, but their lived experience needs to match the stated policy goals. To the extent that policy and practice implementation is inadequate, even the most well intended policies will fall short of improving quality of late life.

During the most vulnerable phases of life, formal services alone are likely to be insufficient and older persons depend on the informal supports of family and close friends. Based on the strong emotional bonds with these individuals, the vulnerable elder can be reassured that their dignity and needs will be respected. Members of informal support networks are also more likely to be familiar with values and preferences of the frail elder and can try to meet even unarticulated needs. Consequently, the elder in need and their family members can serve as useful guides to implementation of formal services and policies. Close to the end of life it is especially important that practitioners communicate with family members and significant others, since the elder may no longer be able to advocate for themselves.

Compassionate care is the concept most closely associated with providing responsive care close to the end of life. Compassionate care is considered to involve “a relationship characterized by empathy, emotional support and efforts to understand and relieve a person’s distress suffering and concerns” (Mannion, 2014, p.115). A systematic review of the literature Tehranineshat et al. (2019) found that compassionate care involves ethical and spiritual values of staff, effective communication, professional skills, and positive involvement with patients.

Healthcare environments play an important role in enabling doctors and nurses to deliver compassionate care (Christiansen et al., 2015). To understand the connection between policies to help vulnerable elders and the lived experience of service recipients, it is also important to consider perspectives, experiences, and autonomy of key health care providers (Friedberg et al., 2014). To the extent that physicians, nurses, and other health care professionals can work while maintaining professional autonomy, patients’ health care experiences are likely to be improved.

Educational programs for staff have been cited as promoting compassionate care, but they appear less important than the value placed on humanistic care by health care organizations.

As I noted earlier, my late husband Boaz was an optimist who believed that scientific research and devoted teaching can improve the world, specifically the lives of older people. I conclude this essay by echoing this optimism and expressing the hope that the essays published in the *Journal of Elder Policy* can ultimately contribute to improving older adults’ life experiences. As Boaz aptly put it, **“we learn from every experience and need to put our learning to good use to help others.”**

Mejorar la experiencia del final de la vida de los pacientes ancianos y sus familias: La política y la práctica no llegan a brindar comodidad y apoyo

Este editorial está dedicado a mi difunto esposo Boaz Kahana y a los pacientes mayores que enfrentan el final de su vida en hospitales de cuidados intensivos.

El 6 de noviembre de 2020, perdí a mi esposo, alma gemela y colaborador de investigación de 58 años, el Dr. Boaz Kahana. Boaz fue un erudito eminente, un maestro y mentor devoto y premiado, y un príncipe de hombre. Se retiró de su puesto como profesor de psicología en la Universidad Estatal de Cleveland en diciembre de 2019, menos de un año antes de su muerte. Durante su breve retiro, estaba completando un libro para estudiantes universitarios de primera generación, estudiando idiomas extranjeros y leyendo revistas científicas. Murió en uno de los principales hospitales de Estados Unidos. Tenía 86 años y era un sobreviviente a largo plazo de 21 años de la cirugía de Whipple. Luchó una valiente batalla para sobrevivir. Nuestro médico de atención primaria me llamó para darme el pésame y me dijo que mi "feroz defensa" y mi participación en la atención de Boaz probablemente le hayan extendido la vida.

Al presentar el segundo volumen del *Journal of Elder Policy* en medio del duelo por Boaz y el persistente trauma global de COVID 19, me gustaría aprovechar mis experiencias de vida para explorar las áreas liminales entre la vejez, la mala salud y las deficiencias en las prácticas de atención de la salud y el apoyo social a medida que las personas se acercan al final de la vida. También mencionaré brevemente los desafíos de los ancianos en duelo. Mi principal preocupación se relaciona con las preguntas: ¿Cómo se traducen en prácticas las políticas, como las presentadas y discutidas en el *Journal of Elder Policy* y otras, y cómo experimentan las personas mayores y sus familias las prácticas predominantes?

Los artículos de este volumen abarcan un amplio espectro de desafíos en la vejez y soluciones políticas que podrían abordar estos desafíos. En este editorial espero relacionarlos con la experiencia vivida de acercarse al final de la vida. Me concentro en nuestra vulnerabilidad y humanidad comunes, que trascienden las cuestiones políticas específicas. Robert Binstock (1989) explicó las complejas interfaces entre las políticas públicas y la implementación. Señaló que las cadenas jerárquicas a través de las cuales se ejecutan las políticas son extensas. En relación con los programas de servicios sociales y de salud, sugirió que es el empleado de la organización de servicio quien implementa las políticas diseñadas por los formuladores de políticas y experimentadas por los clientes.

Cuando las poderosas olas de dolor me invaden, de repente las abstracciones de la investigación intelectual sobre las políticas sociales se desvanecen en

un segundo plano. Son solo los recuerdos íntimos y el deseo de mejorar las experiencias de muerte y duelo de otros seres humanos lo que me levanta. Siento que es útil colocar los artículos abstractos y académicos que publicamos en un contexto humano de experiencia vivida para apreciar plenamente su relevancia y contribuciones. Mis comentarios en este editorial abarcan tanto las observaciones de los últimos días de mi esposo como mis propias experiencias al ser un anciano lidiando con la pérdida y el estatus social alterado de la viudez.

Poco después de la muerte de Booz y justo antes del Día de Acción de Gracias, experimenté un impacto cuando recibí una llamada bien intencionada de un voluntario, que estaba afiliado a una organización comunitaria local. Me dijo que, como viuda reciente, tenía derecho a una comida gratis que me podían entregar para el Día de Acción de Gracias. Si bien es bueno que exista este servicio, especialmente para los adultos mayores que pueden enfrentar problemas de seguridad alimentaria durante esta pandemia, hubo poca empatía por mi dolor en esta interacción. La atención se centró únicamente en la implementación de la prestación de servicios que reflejara una política social.

Le agradecí a la persona que llamó y le dije que no necesitaría este beneficio y colgué el teléfono con lágrimas rodando por mi rostro. En mi mente aparecieron vívidas imágenes del pasado Día de Acción de Gracias cuando Boaz y yo invitamos a nuestra casa a nuestros estudiantes nacionales e internacionales que no podían viajar a casa para las vacaciones. Recordé darles la bienvenida con un espíritu de gratitud como invitados importantes en nuestra casa participando de una comida casera en una mesa festiva. No solo perdí a mi mejor amigo y socio durante casi 60 años, sino que mi interacción con este proveedor de servicios me hizo sentir como si estuviera reducido a un caso de caridad solitario en busca de una cena de Acción de Gracias gratis.

Como académicos, abogamos por mejores políticas sociales para los ancianos, pero rara vez pensamos en lo que se siente al estar en el extremo receptor de los derechos. ¿Nuestras políticas tienen en cuenta la rica historia de vida de las personas mayores que reciben cuidados? ¿Los responsables de la formulación de políticas y los proveedores de servicios tienen en cuenta las necesidades emocionales y espirituales? ¿Cuánto respeto reciben los destinatarios del servicio?

En su libro *Being Mortal* (2014), Atul Gawande ofrece información importante sobre la desconexión entre las necesidades y aspiraciones de los adultos mayores cerca del final de sus vidas, y la comprensión de esas necesidades por parte de los proveedores de atención médica. Durante las últimas estancias de los pacientes en un hospital o un hogar de ancianos, donde la mayoría de los ancianos mueren, hay poca comunicación sobre los temores, las opciones y los deseos de los pacientes. Nuestras políticas han evolucionado para solicitar directivas anticipadas a los pacientes, pero hacemos poco para asegurarnos de que comprendan completamente las implicaciones de dichas directivas.

En el caso de mi esposo, un médico de cuidados paliativos bien intencionado pasó por su habitación poco después de su llegada al hospital. El médico conversó sobre las revistas científicas que estaba leyendo mi esposo. Casi como una ocurrencia tardía, le preguntó a mi esposo si, "en el improbable caso de que su salud empeorara aún más, ¿todavía querría intervenciones para extender su vida?" El eterno optimista, Boaz respondió: "Por supuesto, me gustaría obtener toda la ayuda que pudiera obtener". El médico no explicó la naturaleza de las intervenciones al final de la vida que tenía en mente, ni la probabilidad de que tuvieran éxito. Cuando llegó el momento de tomar las decisiones finales, mis hijos y yo optamos por medidas heroicas para prolongar la vida de Boaz. Muchos médicos no explican que las medidas heroicas pueden prolongar la vida, pero no siempre brindan calidad de vida durante el tiempo que se mantiene con vida a la persona.

Boaz fue hospitalizado por recomendación de nuestro competente y atento médico de atención primaria para tratar de averiguar qué estaba causando la extrema fatiga y debilidad que había estado experimentando durante meses. Murió en el hospital 10 días después. Fue bueno que durante las últimas horas de Boaz, nuestros hijos y yo pudiéramos estar con él. Hasta ese momento, solo yo había podido visitar. Durante la pandemia, se redujo el contacto significativo de los pacientes hospitalizados y sus familiares. El hospital donde Boaz era un paciente solo permitió la visita de un miembro designado de la familia debido a preocupaciones comprensibles sobre la propagación del COVID-19.

Mi experiencia personal con una crisis al final de la vida de mi esposo y la forma en que funciona el sistema de servicios hospitalarios no es exclusiva de mí. Muchas familias durante el año pasado han experimentado de cerca el funcionamiento del sistema de atención médica durante COVID-19. Ellos también se han enfrentado a la toma de decisiones al final de la vida dentro de un sistema que tiene como objetivo armonizar los servicios, pero a menudo no da en el blanco, ya que las estructuras burocráticas y las políticas de servicio les impiden alcanzar los objetivos del cuidado compasivo (Youngson 2011; Kneafsey et al. 2016).

Mientras abogamos por mejores políticas sociales para proteger a los ancianos, los expertos generalmente se basan en la lógica y los resultados de estudios anteriores. La calidad de la atención médica rara vez se ve a través de los ojos del paciente (Gerteis 1993). Además, aunque existen estudios cualitativos para las experiencias de los pacientes, no parece que estos estudios se utilicen como evidencia para el desarrollo de políticas, ya sea porque se basan en experiencias "subjetivas" o en pequeñas muestras de estudios. En cierto sentido, no se consideran una investigación rigurosa, a pesar de que brindan una ventana a lo que es estar en el extremo receptor de las prácticas y políticas de salud. En el clima actual de prestación de servicios de salud, las consideraciones financieras y los protocolos de financiación juegan un papel importante. Estos algoritmos en evolución proporcionan pocos incentivos o incluso espacio para la atención centrada en el paciente (Constrand et al. 2014).

La atención médica tiene cada vez menos que ver con el cuidado de los pacientes y más con la prestación eficiente de servicios con el paciente, considerado como el objeto de la prestación de cuidados, más que como un ser humano que sufre (Salamon 2008; Sweet 2013). Una persona acostada en una cama incómoda, conectada a una vía intravenosa, incapaz de comer y demasiado débil para usar un baño normal, se reduce a ser un receptor pasivo de cuidados. Los pacientes gravemente enfermos no están en condiciones de hacer preguntas y expresar sus temores de abandono cuando no hay familiares presentes. Ayudar a mantener la dignidad humana y la comodidad del paciente, como cepillarse los dientes y tener una apariencia bien arreglada, no parece ser una prioridad en la lista de tareas ocupadas de los proveedores de atención (Henderson et al. 2009). Además de estar hambriento y débil, Booz también sentía frío, especialmente de noche. Le traje suéteres, guantes y un gorro, para que estuviera más cómodo. Era mi tarea, antes de irme por la noche, ayudarlo a ponerse la ropa de abrigo. Me pregunté sobre la precaria situación de otros pacientes ancianos solitarios hospitalizados sin acceso a familiares. Los médicos y enfermeras rara vez están dispuestos o son capaces de hablar sobre los temores, las preocupaciones y la comodidad de los pacientes.

Boaz se había sometido a un procedimiento exitoso para colocar un stent pancreático durante el tercer día después de su hospitalización y nos sentimos optimistas sobre su recuperación. Esta impresión se vio reforzada por el comportamiento del médico. Sin embargo, se encontró con complicaciones cuando intentaron durante cinco días establecer un régimen de nutrición artificial. No se le proporcionó comida por vía oral durante este período. Estaba claramente angustiado, incómodo y cada vez más agitado. Me susurró con temor: ¿Hasta cuándo me matarán de hambre? No tenía respuestas para él. Solo podía ofrecerme a consultar con sus enfermeras y médicos. De hecho, los médicos visitaron a Boaz en equipos de 4 o 5 especialistas a la vez. En gran medida conferenciaron entre ellos y diferentes equipos de nutrición (alimentación intravenosa frente a alimentación por sonda), y parecían preferir sus estrategias específicas. Los médicos que lo visitaron dieron pocos indicios de las perspectivas de Boaz. No se dirigieron a él directamente y nadie preguntó por el malestar que estaba experimentando.

Boaz conservó su agudeza mental hasta sus momentos finales. Como se debilitó demasiado para hablar, le di papel y bolígrafo para que pudiera escribir lo que quería. Me pedía que pusiera su reloj en la hora correcta, incluido el día. Quería la dignidad de estar orientado al tiempo. Escribió "jueves", el día antes de morir. Me estaba recordando en qué día de la semana poner su reloj. Esto me hace pensar en la importancia de proteger y garantizar la dignidad, cerca del final de la vida.

El jueves por la noche no hubo indicios de que la condición de Booz empeorara. Llegué el viernes por la mañana sorprendida al encontrar a varios miembros del personal rodeándolo. Me dijeron que esperara afuera mientras intentaban succionar una pastilla que Booz aspiró. Mi impresión fue que lo habían logrado y

no me informaron que su condición se volviera crítica. Un representante de Hospice vino más tarde el viernes por la mañana y me preguntó si me gustaría llevar a Boaz a casa para que pudiera recibir cuidados reconfortantes y pasar tiempo rodeado de su familia. Una vez más, no se mencionó su inminente desaparición y no le pregunté cuánto tiempo tenía. Acepté con entusiasmo la idea de traerlo a casa. Como ahora se le consideraba un paciente de cuidados paliativos, nuestros hijos pudieron visitarlo. Ambos llegaron rápidamente.

A primera hora de la tarde, vino un fisioterapeuta e hizo algunas maniobras en el cuerpo de Boaz. Durante este proceso, la respiración de Boaz se dificultó. Las enfermeras entraron rápidamente y le administraron oxígeno. Fueron seguidos por dos médicos que nos informaron que Boaz había empeorado y nuestra única opción ahora era llevarlo a cuidados intensivos y colocarlo en un ventilador. Nos negamos después de llamar a su hermano médico, ya que parecía haber poca o ninguna posibilidad de recuperación. La enfermera del hospicio que ofreció atención domiciliaria más temprano ese día nunca regresó.

Mis hijos y yo pasamos las siguientes horas solos con Boaz, viéndolo entrar y salir del sueño y tomar su mano. Uno de sus nietos le tocó el violín por Zoom. Cuando notamos que Boaz dejó de respirar, notificamos a las enfermeras. Pronto, un médico entró apresuradamente y lo declaró fallecido. Nos quedamos solos con nuestro dolor y las necesidades prácticas para hacer los arreglos del funeral. No había un rostro familiar de un médico que se preocupara por nuestro dolor.

El modelo de atención hospitalaria e institucional no respalda el deseo del paciente de continuar la atención con un médico familiar y de confianza (Saultz & Lochner 2005, Kahana et al. 1997). Incluso para los pacientes que tienen un médico de confianza a largo plazo que está afiliado al hospital al que ingresan, como lo hizo mi esposo, el tratamiento está a cargo de equipos de médicos "hospitalistas" que tienen poco conocimiento previo del paciente y no están en posición para ofrecer un apoyo significativo cuando los pacientes y sus familias deben afrontar el final de la vida (White & Glazier 2011). Esto encaja bien con la literatura reciente sobre la pérdida de autonomía profesional de los médicos a medida que se han convertido en "proveedores" y su trabajo se ha vuelto mecánico, cronometrado y estructurado (Constand et al. 2014).

Mi difunto esposo Boaz y yo hemos escrito sobre las preferencias de los pacientes para la atención al final de la vida (Kahana, Dan, Kahana & Kercher 2004). En un trabajo posterior abordamos los posibles desafíos que enfrentan los consumidores de atención médica de edad avanzada para obtener acceso a una atención de calidad al final de la vida (E. Kahana et al. 2014). Nuestras experiencias vividas, a medida que Boaz se acercaba al final de la vida, reforzaron las preocupaciones sobre el acceso que articulamos anteriormente con base en perspectivas de investigación. Los proveedores de atención médica no abordaron la confusión emocional que experimentamos al enfrentarnos a la última hora de un familiar querido.

Descubrimos que nadie ofreció apoyo a las familias que tomaron las decisiones recomendadas contra los esfuerzos inútiles para prolongar la vida.

Éramos tres, miembros de la familia, en la habitación del hospital con Boaz cuando llegó al final de su vida. Los cuatro somos académicos de doctorado bien publicados que hemos estudiado el cuidado de la salud. Sin embargo, todavía nos encontramos con problemas difíciles dentro del sistema y no pudimos lograr una promoción eficaz. Descubrimos que cuando nos enfrentamos a una crisis de salud como la de Boaz, es difícil poner en práctica la investigación de uno, especialmente cuando no había enfermeras o médicos familiares que defendieran a Boaz o simplemente explicaran la verdadera naturaleza de su condición.

Los cuidados paliativos y los cuidados paliativos pueden desempeñar un papel positivo en el proceso de cuidados al final de la vida (Jennings et al. 2010). Desafortunadamente, parece haber una mala comunicación entre los equipos de especialistas que brindan atención tradicional orientada a la intervención y los que ofrecen atención de confort en el ámbito hospitalario (Nolan y Mock 2004). En nuestro caso, después de que nos negamos a poner a mi esposo en un ventilador, ningún médico entró a su habitación hasta después de su muerte. Aunque el hospital ofrecía cuidados paliativos y de cuidados paliativos, en la práctica estas opciones de atención no nos ayudaron.

Habiendo comentado nuestras difíciles experiencias de duelo y la pérdida de un querido miembro anciano de la familia, ahora me refiero al consuelo que brinda un nuevo volumen del *Journal of Elder Policy* a través de la publicación de esfuerzos creativos para comprender mejor y, con suerte, mejorar las políticas sobre ancianos.

Lo que ofrece nuestro número actual en términos de mejorar las políticas para los adultos mayores

Se ofrecen ideas excelentes sobre los diversos componentes de la política de personas mayores que se analizan en el número actual. Varios artículos abordan el tratamiento y la atención médica de los adultos mayores a medida que se acercan al final de la vida. Gary Kreps considera los problemas y el potencial de la promoción de la salud. La planificación para la jubilación y el cuidado futuro son temas abordados por Silvia Sorensen y sus colegas. El abuso de ancianos es el tema del artículo de Georgia Anetzberger. Los problemas y perspectivas de tratamiento de los presos ancianos se discuten en el trabajo de Tina Maschi y colaboradores. Las diferencias raciales en la seguridad de la jubilación son el tema central del artículo de Richard Johnson. Dale Dannefer y sus colegas abordan el contexto social más amplio para la segmentación del curso de la vida. Todos estos artículos destacan puntos importantes que son relevantes para las experiencias de vida de los adultos mayores.

El document de **Gary Kreps** tiene le título de **Health Advocacy and Health Communication for Elderly Health Care Consumers**. Kreps señala el poderoso papel que puede tener la defensa de la salud para los adultos mayores que navegan por el sistema de atención médica. Explica que la defensa de la salud (individual u organizativa) puede mejorar la satisfacción del paciente, la calidad de la atención y mejorar los resultados de salud de los adultos mayores. Él describe importantes estrategias de comunicación que los defensores de la salud deben desarrollar para guiar a los consumidores mayores a través de sus decisiones de atención médica. El enfoque de Kreps en la defensa de la atención médica está estrechamente aliado con mis observaciones personales sobre las limitaciones en la prestación de atención al final de la vida en un contexto hospitalario. Señala que “muchos consumidores de atención médica de edad avanzada no reciben el apoyo de defensa adecuado y tienen dificultades para dar forma a las políticas y prácticas de atención médica debido a problemas de discriminación por edad y desequilibrios de poder dentro de los sistemas de atención médica que otorgan mucha más autoridad a los proveedores y administradores de atención médica que a consumidores en la prestación de cuidados. Esto limita la participación e influencia de los ancianos en la atención médica”.

Georgia Anetzberger, en su artículo, **The Elder Abuse Policy Landscape in the United States**, proporciona una revisión completa de la política pública relacionada con el abuso de personas mayores en los Estados Unidos. Ella muestra cómo el abuso de personas mayores ha evolucionado de ser visto como un problema social a un crimen y un síndrome médico. Si bien se han implementado políticas para combatir el abuso de personas mayores, Anetzberger señala tanto los importantes éxitos como las deficiencias de tales políticas. El documento concluye con el argumento de que los factores de riesgo de abuso de personas mayores podrían reducirse si se implementaran políticas para garantizar que se satisfagan las necesidades financieras, médicas y sociales de las personas mayores. Al relacionar el concepto de abuso de ancianos con las experiencias del final de la vida, uno se enfrenta a un panorama de pacientes abandonados que a menudo se encuentran cerca del final de la vida. Las explicaciones de las intervenciones o de la falta de ellas parecen disminuir en frecuencia a medida que el paciente se percibe cada vez más como un objeto de atención, más que como un socio en la atención. Los médicos y enfermeras a menudo se dirigen al miembro de la familia, en lugar del paciente, cuando se solicita explicaciones. Esto es lo que experimentamos Boaz y yo.

Perspectives on Aging Related Preparation (ARP) es el título del artículo de **Silvia Sörensen Rachel Missell, Alexander Eustice-Corwin y Dorine Otieno**. Este artículo se centra en comprender tanto los antecedentes como las consecuencias de la preparación relacionada con el envejecimiento (ARP) en el contexto de la política social. Los autores diferencian la planificación en cuatro dominios diferentes: jubilación, vivienda, necesidades de atención futura y directivas anticipadas para la atención al final de la vida. Señalan que incluso cuando los

ancianos consideran planes generales, la planificación concreta es rara. Muchos adultos mayores ignoran la posibilidad de aumentar la fragilidad y las necesidades de atención. La planificación anticipada de la atención es más común, ya que es un mandato del sistema de atención médica. Los adultos mayores que viven en la comunidad informan planes generales para sus necesidades futuras sin una noción específica de cómo implementar estas preferencias. Solo del 1% al 15% informa tener planes concretos para su atención (Black et al. 2008). Los autores señalan que aunque las instrucciones anticipadas son obligatorias, no se comprenden bien. Este fue ciertamente el caso de la experiencia hospitalaria de Boaz. Las principales barreras para la preparación relacionada con el envejecimiento incluyen recursos internos y externos insuficientes. Las barreras estructurales incluyen políticas existentes que inhiben una planificación significativa de la atención. Los autores brindan recomendaciones para mejorar el establecimiento de metas como estrategias individuales útiles junto con entornos más amigables con las personas mayores que brindan apoyo estructural para una planificación efectiva.

Aging in Prison es el tema del documento de **Tina Maschi, Keith Morgen, Annette Hintenach, Adriana Kaye, y Karen Bullock**. Proporcionan una visión general en profundidad del envejecimiento de la población carcelaria mundial y los problemas relacionados con este grupo (por ejemplo, mala salud, mortalidad temprana, riesgo de demencia). Este artículo propone un cambio de paradigma desde un enfoque de competencia y conflicto que se centra en el castigo y la retribución, a un modelo de asociación de justicia solidaria (CJP) que promueve una respuesta más compasiva. El objetivo del modelo CJP de Maschi et al. Es "promover, facilitar, respaldar y celebrar el cuidado mutuo durante los momentos y experiencias más difíciles de la vida". Los autores argumentan que esta respuesta es más humana para las personas mayores, discapacitadas y que mueren en prisión, y tiene relevancia para otras comunidades, como las que sufren de falta de vivienda o desastres naturales o provocados por el hombre. Aunque pueda parecer que los prisioneros y los pacientes hospitalizados gravemente enfermos tienen poco en común, es difícil escapar al hecho de que los hospitales comparten atributos que caracterizan a las instituciones totales y manifiestan características de control institucional, de congregación y segregación (Goffman, 1958).

Richard Johnson escribe sobre el siguiente tema: **The Black-White gap in financial security during retirement**. Señala las deficiencias en la protección de los ingresos para los pobres y, en particular, las minorías raciales, que dependen del Seguro Social principalmente durante sus años de jubilación. Las oportunidades de empleo más limitadas de los negros más jóvenes también resultan en inseguridad financiera en la vejez. Las recomendaciones de política incluyen apuntalar los pagos de seguridad social y SSI. El autor también pide mejores oportunidades para que las minorías raciales más jóvenes logren la propiedad de una vivienda y aumenten los ingresos para que estén mejor situadas en su vejez. Sería deseable aumentar los beneficios mínimos, ya que esto ayudaría a los beneficiarios más

necesitados. Las medidas adicionales que requerirían una menor inversión financiera por parte del gobierno incluyen "garantizar que los negros sean tratados de manera justa en el crédito, la vivienda y los mercados laborales".

Age-Differentiated vs. Age-Integrated: Neoliberal Policy and The Future of the Life Course de los autores: **Dale Dannefer, Jielu Lin y George Gonos** se centra en fenómenos más macrosociales. Los autores ofrecen una mirada detallada a las diferencias entre el curso de vida tripartito institucionalizado segmentado por edad y la alternativa integrada por edad propuesta por Matilda Riley. Su artículo examina el impacto devastador que las políticas sociales neoliberales (por ejemplo, desregulación de empresas, privatización de servicios públicos, recortes de impuestos y recortes a programas de bienestar social) han tenido en los componentes del curso de la vida: educación, trabajo, jubilación. Su artículo guía al lector a través de cambios de política que tienen el potencial de reconstruir el curso de la vida institucional de una manera que mejoraría el bienestar individual y grupal. Estos cambios incluyen políticas relacionadas con el ingreso básico universal, propuestas de bonos para bebés, requisitos de salario digno, políticas de impuestos progresivos y educación universitaria gratuita. Las reformas defendidas por estos autores también prometen mejorar la atención médica al final de la vida.

Contextualización de los ensayos de este volumen de *JEP* como relevantes para la política, la práctica y las experiencias vividas por los adultos mayores

Los artículos presentados en este volumen de *JEP* llaman la atención sobre la profundidad y amplitud de las necesidades de la vejez. Si bien tales necesidades requieren avances en las políticas y la práctica, también implican nociones simples de "decencia común" en la implementación de las políticas existentes (Schorr 1986). Las personas que carecen de capital social, recursos financieros y apoyo social enfrentan problemas especiales para enfrentar los desafíos de la mala salud y navegar por el sistema de atención médica. La discriminación racial también pone a los adultos mayores en riesgo especial (Williams, Neighbours & Jackson 2003).

Los sistemas de prestación de servicios y atención médica se vuelven particularmente desafiantes a medida que la vulnerabilidad personal aumenta cerca del final de la vida. Mi esperanza es que ofrecer mis reflexiones personales sobre el cuidado al final de la vida y las necesidades de los adultos mayores en este editorial motive a los lectores a evaluar críticamente los ensayos publicados en este volumen desde el punto de vista de los ancianos que experimentan las iniciativas políticas discutidas. Los adultos mayores no solo se benefician de las políticas que satisfacen sus necesidades personales y sociales, sino que su experiencia de vida debe coincidir con los objetivos establecidos de la política. En la medida en que la implementación de políticas y prácticas sea inadecuada, incluso las políticas mejor intencionadas no lograrán mejorar la calidad de la vida en la vejez.

Durante las fases más vulnerables de la vida, es probable que los servicios formales por sí solos sean insuficientes y las personas mayores dependan del apoyo informal de familiares y amigos cercanos. Sobre la base de los fuertes lazos emocionales con estas personas, el anciano vulnerable puede estar seguro de que se respetarán su dignidad y necesidades. Los miembros de las redes de apoyo informales también tienen más probabilidades de estar familiarizados con los valores y preferencias del anciano frágil y pueden tratar de satisfacer incluso las necesidades no articuladas. En consecuencia, los ancianos necesitados y sus familiares pueden servir como guías útiles para la implementación de políticas y servicios formales. Cerca del final de la vida, es especialmente importante que los profesionales se comuniquen con los miembros de la familia y otras personas importantes, ya que es posible que el anciano ya no pueda defenderse por sí mismo.

La atención compasiva es el concepto más estrechamente asociado con la prestación de atención receptiva cerca del final de la vida. Se considera que el cuidado compasivo implica "una relación caracterizada por la empatía, el apoyo emocional y los esfuerzos por comprender y aliviar el sufrimiento y las preocupaciones de una persona" (Mannion 2014, p.115). Una revisión sistemática de la literatura Tehranineshat et al. (2019) encontraron que el cuidado compasivo involucra valores éticos y espirituales del personal, comunicación efectiva, habilidades profesionales y participación positiva con los pacientes.

Los entornos de atención médica desempeñan un papel importante al permitir que los médicos y enfermeras brinden una atención compasiva (Christiansen et al. 2015). Para comprender la conexión entre las políticas para ayudar a los ancianos vulnerables y la experiencia vivida por los destinatarios del servicio, también es importante considerar las perspectivas, las experiencias y la autonomía de los proveedores de atención médica clave (Friedberg et al. 2014). En la medida en que los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud puedan trabajar manteniendo la autonomía profesional, es probable que mejoren las experiencias de atención médica de los pacientes.

Se ha citado que los programas educativos para el personal promueven la atención compasiva, pero parecen menos importantes que el valor que las organizaciones de atención de la salud atribuyen a la atención humanística.

Como señalé anteriormente, mi difunto esposo Boaz era un optimista que creía que la investigación científica y la enseñanza dedicada pueden mejorar el mundo, específicamente las vidas de las personas mayores. Concluyo este ensayo haciéndome eco de este optimismo y expresando la esperanza de que los ensayos publicados en el *Journal of Elder Policy* puedan contribuir en última instancia a mejorar las experiencias de vida de los adultos mayores. Como bien dijo Boaz, **"Aprendemos de cada experiencia y debemos hacer un buen uso de nuestro aprendizaje para ayudar a los demás"**.

改善老年病人及其家庭的临终经历： 政策和实践无法充分提供舒适和支持

本篇社论献给我的已故丈夫Boaz Kahana和在急诊医院面临生命终点的其他老年病人。

2020年11月6日，我失去了我的丈夫兼灵魂伴侣、共事58年的研究合作者，Boaz Kahana博士。Boaz是一名杰出学者、一名获奖的敬业教师及导师、还是一个杰出的男人。他是克利夫兰州立大学的心理学教授，于2019年12月退休，退休不满一年便去世。在他的短暂退休生活中，他为第一代大学生创作一本书、学习外语并阅读科学杂志。他在美国最著名的一所医院里去世。他享年86岁，并且在胰十二指肠切除术后幸存了21年。他顽强地抗击病魔。我们的初级保健医生打电话给我表示悼念，并告诉我，我的“强烈倡导”和对Boaz的悉心照顾很有可能延长了他的生命。

在我为Boaz感到悲痛和在全球新冠肺炎（COVID-19）疫情期间介绍《老年政策期刊》第二卷时，我想用自己的生活经历探究当人们接近生命终点时，老龄、生病、医疗实践缺乏以及社会支持之间的过渡区域。我也将简要提及丧失亲友的老年人所面临的挑战。我的主要顾虑与下列疑问相关：像《老年政策期刊》和其他期刊中所呈现和探讨的政策如何转化为实践，并且老年人及其家庭是如何经历主流实践的？

本卷收录的文章包括一系列广泛的晚年生活挑战和可能应对这些挑战的政策解决措施。我希望在这篇社论中将这些挑战和措施与临终生命经历相联系。我聚焦于共同的脆弱性和人性，它们穿越特定政策议题的限制。学者Robert Binstock（1989）解释了公共政策及其执行之间的复杂关系。他指出，政策执行通过阶级链完成，这种阶级链是广泛的。至于卫生和社会服务计划，他暗示，执行政策的是服务组织的员工，而政策由决策者设计并对客户产生影响。

当我沉浸在强烈的悲痛中时，关于社会政策疑问的抽象概念突然变得不再那么重要。让我振奋起来的只有亲密的回忆和关于改善其他人的死亡经历及丧失亲友的经历的愿望。我认为，将我们发表的抽象学术文章置于人类生活经历背景中，有助于充分理解其相关性和贡献。我在本篇社论中所作的评论包含了我对丈夫临终前的观察和我作为一名应对亲人逝世和改变的丧偶社会地位的老年人的个人经历。

Boaz去世不久后，感恩节之前，我接到了一个让我震惊的善意电话，打电话的是地方社区组织的一名志愿者。她告诉我，作为一名新寡妇，我有资格在感恩节享受一顿免费外卖用餐。尽管这项服务是善意的，尤其对那些在大流行期间可能面临粮食安全危机的老年人，但这通电话并没有为我的伤痛带来共情。电话的重点仅仅是执行一项反映社会政策的服务交付。

我对她表示感谢，并告诉她我将不需要这份服务，挂断电话后我的眼泪流了下来。我的脑海中闪过了以往感恩节的生动画面，那时Boaz和我邀请无法回家过节的本土学生及国际学生到我们家。我记得以感恩的心情欢迎他们到我家做客，一起在节日餐桌上享用自制食物。我不仅仅失去了最好的朋友和近60年的伴侣，并且我与这名服务提供者的通话让我感觉我仅仅是一个孤独的、寻找免费感恩节晚餐的慈善案例。

作为学者，Boaz和我为老年人倡导更好的社会政策，但很少思考过获得方的感受。我们的政策考虑了老年护理获得者的丰富生活历史吗？决策者和服务提供商考虑了老年人的情感和精神需求吗？服务获得者得到了多少尊重？

在他的著作《最好的告别》（*Being Mortal*）（2014）中，Atul Gawande给出了重要见解，这些见解有关于老年人临终前的需求和愿望，与医疗提供者对这些需求的理解之间的断裂。大多数老年人在医院或疗养院去世，但在病人的弥留之际却几乎没有关于病人的担忧、选择和愿望的沟通。我们的政策已发展为能从病人处征求预先指示，但我们却几乎没有保证他们完全理解这些指示的意义。

以我的丈夫为例，一名善意的姑息治疗医生在他住院不久后短暂拜访了他的病房。医生和我丈夫就他正在阅读的科学杂志作了交流。几乎是一个事后思考，他问我的丈夫如果“在不太可能的情况下他的健康状况恶化，他是否还希望通过干预手段来延长生命？”Boaz这个永远的乐观主义者回答道：“当然，我希望获得一切我能得到的帮助。”这名医生并没有解释临终干预措施的性质，也没有解释这些干预手段的成功率。当是时候做最终决定时，我的两个儿子和我选择不采取延长Boaz生命的干预手段。许多医生不会解释的是，这些英勇的措施可能会延长生命，但却不能保证生命延长期间病人的生命质量。

在我们称职的、关爱的初级保健医生的建议下，Boaz进入医院治疗，以期试图发现几个月来他极度疲倦和虚弱的原因。住院10天后他去世了。Boaz去世前的几个小时里，我们的儿子和我获许陪着他，这是好事。在这之前，只有我能陪着他。大流行期间，住院病人和家人的重要接触减少了。出于有关新冠肺炎的顾虑（这是可理解的），Boaz所在的医院仅允许一名家庭成员拜访病人。

我在面临丈夫死亡危机时的经历，以及医院服务系统的运作方式并不是特有的。过去一年里，许多家庭都详细经历了新冠肺炎期间医疗系统的运作。他们也在一个致力协调各项服务的系统中面临生死决策，但这个系统经常未实现目标，因为官僚结构和服务政策阻止这些服务实现人文关怀（*compassionate care*）的目标（Youngson 2011; Kneafsey et al. 2016）。

当我们倡导通过更好的社会政策保护老年人时，专家常常依靠以往研究的逻辑和结果。几乎没有以病人的视角看待医疗质量（Gerteis 1993）。此

外，尽管存在有关病人经历的定性研究，但似乎这些研究并未被用作发展政策的依据—无论这是否归因于这些研究基于“主观”经历或研究样本量小。从某种意义上讲，它们不被视为严谨的研究，尽管其提供了一扇窗了解医疗实践和卫生政策接收方的感受。在当前医疗交付环境下，财政考量和资金协定发挥了重要作用。这些不断发展的规则几乎没有为以病人为中心的护理提供激励，甚至是空间（Constrand et al. 2014）。

医疗越来越与照顾病人不相关，而与高效服务交付相关，其中病人被视为护理交付的客体，而不是一个受难的人（Salamon 2008; Sweet 2013）。躺在不舒适的病床上、连接静脉注射、无法进食、太虚弱以至于无法使用常规卫生间，这样的病人被限制为一个被动的护理接受者。当家人不在场时，重症病人无法提问并阐明他们对被抛弃的恐惧。帮助维持病人的尊严和舒适，例如刷牙和打理好的仪容，似乎并不是护理提供者要做之事的重点（Henderson et al. 2009）。除了饥饿和虚弱，Boaz还感到寒冷，尤其在夜间。我给他带去了毛衣、手套和一顶帽子，让他感到更舒适。晚上离开医院前，帮他穿上暖和的衣服成了我的任务。我想知道其他孤独老年病人在没有家人陪伴下住院时的危险处境。医生和护士很少乐意或能够讨论病人的恐惧、担忧和舒适。

Boaz在入院第三天时成功完成了胰管支架置入手术，我们对他的康复感到乐观。内科医生的态度也加深了这种乐观印象。然而，在尝试通过人工营养进食的第五天时引起了并发症。在此期间他没有通过嘴进食。他十分沮丧、难受并越来越不安。他害怕地低声告诉我：他们还要让我饿多久？我没有回答。我只能和他的护士和医生确认这一情况。的确，每次都是四五个专家医生一起拜访Boaz。大部分时间他们与不同营养小组（静脉营养 vs. 灌食）交流，并且似乎都偏好各自的方案。医生几乎没有给出关于Boaz情况的信息。他们没有直接和Boaz沟通，也没有一个人询问他正在经历的不适。

Boaz在临终前一直保持着敏锐的精神状况。当他变得太虚弱以至于无法说话时，我给了他纸和笔，让他写下他的愿望。他让我将他的手表调到正确的时间，包括当天是哪一天。他想要时间准确的自尊。在他去世的前一天，他写下了“星期四”。他提醒我把手表调到准确的某一天。这让我想到保护和确保临终自尊的重要性。

星期四晚没有迹象表明Boaz的情况出现恶化。星期五早晨，我来到医院时惊讶地发现不同员工围绕着他。在他们试图从Boaz体内抽吸出一颗药丸时，我被告知在病房外等候。我的印象是，他们成功吸出了药丸，并且我没有被告知Boaz的情况变得危急。当天早上一名临终安养院的代表也随后赶来，并告诉我是否愿意将Boaz带回家进行舒适护理，并和家人共度时光。又一次，没有任何关于他即将死亡的告知，我也没有问医生他还能活多久。我激动地将他带回了家。既然他那时被视为一名临终安养病人，我们的儿子被允许拜访他。他们立即赶来了。

当天午后，一名物理治疗师过来对Boaz的身体进行了一些操作。在操作过程中，Boaz的呼吸变得吃力。护士冲了进来并进行输氧。两名医生随后赶来，告诉我们Boaz的情况出现恶化，并且我们唯一的选择是将Boaz带回重症监护室，并安上呼吸机。在我们打电话给Boaz的兄弟（一名内科医生）后，我们拒绝了请求，因为恢复的希望渺茫。早上提出提供家庭护理的临终安养院护士再也没有返回。

我和我的儿子在接下来的几小时里独自陪着Boaz，看着他时醒时睡，并握住他的手。他的一个外孙通过Zoom给他演奏了小提琴。当我们察觉Boaz停止呼吸时便通知了护士。一名医生很快赶来并宣布死亡消息。我们独自应对悲痛和有关葬礼安排的实际需求。没有一名熟悉的护理医生来关心我们的悲痛。

医院和制度护理的模式并不支持病人对由信赖的、熟悉的内科医生给与持续护理的渴望（Saultz & Lochner 2005, Kahana et al. 1997）。甚至对那些拥有一名长期可信赖的、隶属于同一医院的内科医生的病人，例如我的丈夫，治疗也被“医院医生”团队接管，他们对病人的情况知之甚少，并且当病人及其家庭必须面对死亡时他们也无法提供重要支持（White & Glazier 2011）。这符合近期文献所研究的内容，后者研究了当内科医生转变为“提供者”并且其工作变得机械、时间固定、结构化时，他们所失去的专业自主权。

我的已故丈夫Boaz与我研究过病人对临终护理的偏好（Kahana, Dan, Kahana & Kercher 2004）。之后的研究中我们研究了老年医疗消费者在获取高质量临终护理时遭遇的潜在挑战（E. Kahana et al. 2014）。随着Boaz走向生命终点，我们的生活经历加强了之前我们基于研究视角阐明的、与护理获取相关的顾虑。我们在至爱的家庭成员临终前几个小时里所经历的情感焦虑并没有得到任何医疗提供者的关注。我们发现，没有人对作出推荐选择（即反对延长生命的徒劳尝试）的家庭提供支持。

Boaz去世时，我们三个家庭成员在病房陪着他。我们四个人都是著作等身的、研究过医疗的博士学者。然而，我们仍然面临医疗系统中的困难问题，并且未能实现有效倡导。我们发现，当面临一场像Boaz这样的卫生危机时，将一个人的研究投入实践是困难的一尤其当没有任何一个熟悉的护士或医生在身旁支持Boaz或仅仅是解释他病况的真实性质。

姑息治疗和临终关怀可能在临终护理过程中发挥一个积极作用（Jennings et al. 2010）。不幸的是，提供传统的、以干预为导向的护理的专家团队，和提供医院舒适护理的专家团队之间的沟通似乎并不充分（Nolan & Mock 2004）。以我们为例，在我们拒绝对Boaz使用呼吸机时，没有一名内科医生在他去世前走进过他的病房。尽管这家医院提供姑息治疗和临终护理，但在实践中这些护理选项并没有为我们提供帮助。

在对丧失亲人的艰难经历和至爱的老年家庭成员的去世加以评论后，我现

在稍感安慰，因为新一卷的《老年政策期刊》通过发表创造性文章来更好的理解老年政策，并希望能改善老年政策。

本期内容在改进老年人政策方面提供了什么

本期内容探讨了就老年政策的不同部分所提出的精彩见解。一些文章提及了老年人临终时的治疗和医疗。学者Gary Kreps衡量了医疗倡导（**health-care advocacy**）的问题和潜能。学者Silvia Sorensen等人研究了退休规划和未来-护理。学者Georgia Anetzberger的文章主题是虐待老年人。学者Tina Maschi等人的文章探讨了针对老年囚犯治疗的问题和前景。学者Richard Johnson的文章重点是退休保障中的种族差异。学者Dale Dannefer等人研究了有关生命历程分区的更广的社会背景。所有这些文章都作出了与老年人的生活经历相关的重要见解。

Gary Kreps的文章研究了针对老年医疗消费者的卫生倡导和卫生传播。Kreps指出了卫生倡导能对正在摸索医疗系统的老年人产生的重要作用。他解释道，卫生倡导（个人或组织）能提升病人的满意度、护理质量，并改善老年人的卫生结果。他概述了卫生倡导者必须发展的重要传播战略，以期指导老年消费者作出医疗决策。Kreps对医疗倡导的关注与我在医院临终护理交付限制方面的个人观察密切一致。他指出，“许多老年医疗消费者没有获得足够的倡导支持，并因医疗系统内的年龄歧视和权力不平衡等问题而在影响医疗政策及实践一事上遭遇困难，这样的医疗系统在护理交付过程中将更多权力交给医疗提供商和管理者，而不是消费者。此举限制了老年人在医疗中的参与和影响。”

Georgia Anetzberger在其文章《关于虐待老年人的美国政策概况》中全面审视了与虐待老年人相关的美国公共政策。她展示了虐待老年人一事如何从被视为一个社会问题发展为犯罪和医学综合征。尽管存在相关政策打击老年人虐待，但Anetzberger指出了这类政策的重要成果和缺陷。这篇文章的结论主张，老年人虐待的风险因素能减少，如果存在相应政策确保满足老年人的财务、医疗和社会需求。将老年人虐待的概念与死亡经历相联系，个体面临的是病人在临终前经常被忽视的场景。当病人越来越被视为一个护理客体、而不是需要护理的人时，有关干预或干预不足的解释的频率似乎会减少。当寻求病情解释时，医生和护士经常与家庭成员交流，而不是与病人沟通。Boaz和我都经历了这一情况。

Silvia Sorensen Rachel Missell、Alexander Eustice-Corwin和 Dorine Otieno在发表的文章中探讨了老龄化相关准备（**ARP**）的视角。文章聚焦于理解社会政策背景下老龄化相关准备（**ARP**）的前因和结果。他们区分了四个不同领域中的规划：退休、住房、未来护理需求、以及临终护理的预先指示。他们指出，甚至在老年人认为是总体计划的那些方面也几乎没有具体的规划。许多老年人不重视脆弱性和护理需求日渐增加的可能性。预先护理规划更为常见，因为其是医疗系统的指令。居住在社区的老年人对其未来需求的总体计划作了报告，但没有具体提到如何实现这些计划。仅有

1%-5%的老年人报告称拥有关于护理的具体计划（Black et al. 2008）。作者指出，尽管执行了预先指示，但对这些指示的理解却并不清晰。Boaz的住院经历就是这样的情况。老龄化相关准备的主要障碍包括不充足的内外部资源。结构性障碍包括禁止重要护理规划的现有政策。作者就提升目标设定提供建议，将目标设定作为有用的个体策略，并结合更年龄友好型的环境，后者为有效规划提供结构性支持。

在监狱中老去是作者**Tina Maschi**、**Keith Morgen**、**Annette Hintenach**、**Adriana Kaye**和**Karen Bullock**的文章主题。他们深入概述了全球老龄化监狱人口和该群体的相关问题（例如身体虚弱、早期死亡、老年痴呆风险）。这篇文章提出一个从竞争和冲突模式到关爱的正义伙伴关系（CJP）模式的范式转变，前者聚焦于惩罚和报复，后者推崇一个更具人文关怀的响应方式。Maschi等人提出的CJP模式的目标是“在生命最具考验的时刻和经历中推动、促进、支持、庆祝对他人的关怀。”作者主张，这样的响应对那些老龄的、残疾的、正在监狱中死去的人而言更为人道，并且对例如那些遭遇无家可归、自然或人为灾害的其他社区具有相关性。尽管犯人和重症住院病人看似没有什么共同之处，但难以逃避的事实是，医院都存在完全遵循制度的共同性质，并且显示了集体的、分离的、以及制度性的管理特征（Goffman, 1958）。

Richard Johnson的文章有关于退休期间黑人-白人在财务安全方面的差距。他指出贫困人群收入保护中存在的不足，尤其是少数民族，他们在退休期间主要依赖社会保障金。年轻黑人更加受限的就业机会还导致了晚年生活的财务不安全。政策建议包括支持社会保障金和社会安全生活补助金（SSI）支付。作者还呼吁为年轻少数民族提供更好的机会，以实现住房自有并提升收入，以期在老年能更安稳。增加最低福利是值得的，因为这将帮助最困难的接受者。政府财政投资更小的额外措施包括“确保黑人在信用、住房和劳动市场受到公正的对待。”

《区分年龄VS.整合年龄：新自由主义政策和生命历程的未来》的作者是**Dale Dannefer**、**Jielu Lin**和**George Gonos**。文章聚焦于更加宏观-社会的现象。作者详细审视了区分年龄的制度三段式生命历程和由学者**Matilda Riley**提出的整合年龄的替代方案。文章分析了新自由主义式社会政策（例如商业放松管制、公共服务的私有化、减税、以及社会福利计划的削减）对生命历程（教育、工作、退休）产生的破坏性影响。文章向读者描述了一系列政策变革，这些变革有可能以提升个体和群体福祉的方式重建制度性的生命历程。这些变革包括与下列相关的政策：普遍基本收入、小额债券提议、生活收入要求、累进税政策、以及免费的大学教育。作者所倡导的改革还对临终医疗的提升作出承诺。

将本期**JEP**收录的文章置于政策、实践和老年人生活经历的情境下

本期**JEP**收录的文章呼吁关注晚年生活需求的深度与广度。虽然这类需求要求政策和实践的进步，但也要求在现有政策执行过程中顾及“常见礼

仪”（common decency）这一简单概念（Schorr 1986）。缺少社会资本、金融资源和社会支持的那些人在应对生病带来的挑战和摸索医疗系统的时候面临特殊困难。种族歧视也将老年人置于特殊风险中（Williams, Neighbors & Jackson 2003）。

当个人脆弱性在临终前增加时，医疗系统和服务交付系统变得尤其具有挑战性。我希望，通过我在这篇社论中关于临终护理及丧失亲友之人的需求的个人反思，将鼓舞读者以经历上述政策倡议的老年人的有利视角，对本期收录的文章进行批判性评价。老年人不仅能从满足其个人需求和社会需求的政策中受益，他们的生活经历也需要与上述政策目标相匹配。鉴于政策和实践执行的不足，即便是最善意的政策也无法充分提升晚年生活质量。

在生命最虚弱的阶段，仅靠正式服务很有可能是不够的，并且老年人需要家人及密友的非正式支持。基于和这些人的强烈情感联系，脆弱的老年人能确信其自尊和需求将被满足。非正式支持网络的成员也更有可能熟悉脆弱老年人的价值观及偏好，并能努力满足甚至是表述不清的需求。结果则是，需要帮助的老年人及其家庭成员能作为正式服务和政策执行的有用指引。临终前尤为重要，从业人员与家庭成员及重要他人进行沟通，因为老年病人可能再也无法表达请求。

人文关怀是与在临终前提供悉心关怀（responsive care）最密切相关的概念。人文关怀被视为包括“一种由共情、情感支持和用于理解和减轻个体痛苦和顾虑的举措为特征的关系”（Mannion 2014, p.115）。Tehranineshat 等人（2019）的文献系统性回顾发现，人文关怀涉及员工的伦理观和精神观、有效交流、专业技能、以及与病人的积极接触。

医疗环境在使医生和护士能提供人文关怀方面发挥了重要作用（Christiansen et al. 2015）。为理解“帮助脆弱老年人的政策”与“服务接受者的生活经历”之间的联系，也很重要，对关键医疗提供者的视角、经历和自主权加以衡量（Friedberg et al. 2014）。如果内科医生、护士和其他医疗专业人士能在工作的同时保持专业自主权，病人的医疗经历则很有可能得以改善。员工教育计划已因推动人文关怀而被提及，但这些计划似乎没有医疗机构对人文关怀所赋予的价值重要。

正如我之前所提到的，我的已故丈夫Boaz曾是一名相信科学研究和敬业教育能改善世界，尤其是老年人生活的乐观主义者。我在这篇社论中的结论也同意这一乐观主义，并表达了希望，即《老年政策期刊》收录的文章能最终有助于提升老年人的生活经历。正如Boaz恰当提出的那样，“我们从每一次经历中学习并需要将我们所学充分用于帮助他人。”

References

- Binstock, R. H. (1989) Introduction to Journal of Policy Studies. Case Western Reserve University.
- Constand, M. K., MacDermid, J. C., Dal Bello-Haas, V., & Law, M. (2014). Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. *BMC Health Services Research*, 14(1), 271.
- Crawford, P., Brown, B., Kvangarsnes, M., & Gilbert, P. (2014). The design of compassionate care. *Journal of Clinical Nursing*, 23(23-24), 3589-3599.
- Friedberg, M. W., Chen, P. G., Van Busum, K. R., Aunon, F., Pham, C., Caloyeras, J., ... & Crosson, F. J. (2014). Factors affecting physician professional satisfaction and their implications for patient care, health systems, and health policy. *Rand health quarterly*, 3(4).
- Gawande, A. (2014). *Being mortal: Medicine and what matters in the end*. Metropolitan Books.
- Gerteis, M. (1993). *Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care*. Jossey – Bass, San Francisco.
- Goffman, E. (1958). Characteristics of total institutions. In *Symposium on preventive and social psychiatry* (pp. 43-84). US Government Printing Office.
- Henderson, A., Van Eps, M. A., Pearson, K., James, C., Henderson, P., & Osborne, Y. (2009). Maintenance of patients' dignity during hospitalization: Comparison of staff-patient observations and patient feedback through interviews. *International Journal of Nursing Practice*, 15(4), 227-230.
- Jeffrey, D. (2016). Empathy, sympathy and compassion in healthcare: Is there a problem? Is there a difference? Does it matter? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 109(12), 446-452.
- Jennings, B., Ryndes, T., D'Onofrio, C. A. R. O. L., & Baily, M. A. (2010). Access to hospice care: Expanding boundaries, overcoming barriers. *Palliative care: Transforming the care of serious illness*, 159-164.
- Kahana, B., Dan, A., Kahana, E., & Kercher, K. (2004). The personal and social context of planning for end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(7), 1163-1167.
- Kahana, E., Kahana, B., Lovegreen L., Kahana J., Brown, J. & Kulle D. (2011). Health-care consumerism and access to health care: educating elders to improve both preventive and end-of-life care. *Research in the Sociology of Health Care*, 29, 173-193.

- Kahana, E., Kahana, B., & Wykle, M. (2010). "Care-getting": A conceptual model of marshalling support near the end of life. *Current Aging Science*, 3(1), 71-78.
- Kahana, E., Stange, K., Meehan, R., & Raff, L. (1997). Forced disruption in continuity of primary care: the patients' perspective. *Sociological Focus*, 30(2), 177-187.
- Kneafsey, R., Brown, S., Sein, K., Chamley, C., & Parsons, J. (2016). A qualitative study of key stakeholders' perspectives on compassion in healthcare and the development of a framework for compassionate interpersonal relations. *Journal of Clinical Nursing*, 25(1-2), 70-79.
- Mannion, R. (2014). Enabling compassionate healthcare: perils, prospects and perspectives. *International Journal of Health Policy and Management*, 2(3), 115
- Nolan, M. T., & Mock, V. (2004). A conceptual framework for end-of-life care: A reconsideration of factors influencing the integrity of the human person. *Journal of Professional Nursing*, 20(6), 351-360.
- Salamon, J. (2008). *Hospital: man, woman, birth, death, infinity, plus red tape, bad behavior, money, God, and diversity on steroids*. Penguin.
- Saultz, J. W., & Lochner, J. (2005). Interpersonal continuity of care and care outcomes: a critical review. *The Annals of Family Medicine*, 3(2), 159-166.
- Schorr, A. L. (1986). *Common decency: Domestic policies after Reagan*. Yale University Press.
- Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*, 281(2), 163-168.
- Sweet, V. (2013). *God's Hotel: A Doctor, a Hospital, and a Pilgrimage to the Heart of Medicine*. Penguin.
- Tehranineshat, B., Rakhshan, M., Torabizadeh, C., & Fararouei, M. (2019). Compassionate care in healthcare systems: a systematic review. *Journal of the National Medical Association*, 111(5), 546-554.
- Warren, M. G., Weitz, R., & Kulis, S. (1998). Physician satisfaction in a changing health care environment: the impact of challenges to professional autonomy, authority, and dominance. *Journal of Health and Social Behavior*, 356-367.
- White, H. L., & Glazier, R. H. (2011). Do hospitalist physicians improve the quality of inpatient care delivery? A systematic review of process, efficiency and outcome measures. *BMC Medicine*, 9(1), 58.

- Williams, D. R., Neighbors, H. W., & Jackson, J. S. (2003). Racial/ethnic discrimination and health: Findings from community studies. *American Journal of Public Health, 93*(2), 200-208.
- Youngson, R. (2011). Compassion in healthcare—the missing dimension of healthcare reform. Caregiver stress and staff support in illness, dying, and bereavement, 49-61.