

El cuidado de los mayores: Cuidadores a la luz de la exhortación apostólica postsinodal *Amoris Laetitia*

Caring for the Elderly: Caregivers in the Light of the Post-synodal Apostolic Exhortation *Amoris Laetitia*

JAVIER LÓPEZ

*Catedrático. Departamento Psicología. Facultad de Medicina.
Universidad CEU San Pablo. Madrid. España.*

jlopezm@ceu.es

Ctra. Boadilla del Monte km. 5.30 - 28925 - Alcorcón (Madrid)

GEMA PÉREZ-ROJO

*Departamento de Psicología y Pedagogía de la Universidad
CEU San Pablo, 28668 Alcorcón, Madrid*

PATRICIA LÓPEZ-FRUTOS

*Facultad de de Educación y Psicología.
Universidad Francisco de Vitoria*

Recepción: 15 de mayo de 2023

Aceptación: 20 de junio 2023

RESUMEN

Los cuidadores de familiares mayores experimentan problemas emocionales y físicos. Pero también experimentan aspectos positivos vinculados a su experiencia de cuidado. Encontrar significado en el cuidado es un moderador relevante del impacto de los factores estresantes relacionados con el cuidado. Cada familiar se involucra de manera diferente. Aunque, por lo general, el estrés del cuidador afecta a todos los ámbitos de su vida. Si bien existe una cultura de lo provisional, de la que habla el número 29 de *Amoris Laetitia*, los cuidadores son un ejemplo de compromiso continuo. Aunque es imposible predecir cómo reaccionará un familiar al convertirse en cuidador, algunas variables pueden determinar la facilidad con la que asumir este rol. Muchas circunstancias contribuyen a que un familiar se convierta en cuidador, pero los valores personales son un factor clave. Es muy importante animar a aceptar el dolor, el fracaso, las pérdidas y las dificultades que no son controlables ni modificables, pero no con resignación, sino como elemento necesario para vivir una vida con sentido y calidad. Clarificar sus valores ayuda a los cuidadores a avanzar en acciones comprometidas importantes en sus vidas. El importante número de personas que residen en residencias y las características de estas ha dado lugar a un creciente interés por el estudio de la presencia del buen trato por parte de los profesionales. En consecuencia, es necesario desarrollar nuevas líneas de estudio que analicen el rol de cuidador, así como desarrollar programas de intervención que ayuden a mejorar este rol y su impacto.

Palabras clave: Aspectos positivos, buen trato, cuidadores, estrés, personas mayores, valores.

ABSTRACT

Older adults' family caregivers experience emotional and physical problems. Nevertheless, they also experience positive aspects linked with their caregiving experience. Finding meaning in caregiver is a quite relevant moderator of the impact of caregiving related stressors. Each relative involves in the care process in a different way. Nevertheless, caregiver's stress affects all areas of his/her life. Although there is a culture of the provisional, of which number 29 of *Amoris Laetitia* talks, caregivers are an example of continued commitment. Although it is impossible to predict exactly how a relative will react to becoming a caregiver some variables help to determine the ease with which this role can be assumed. Many circumstances contribute to a relative becoming a caregiver, but personal values are a key factor. It is really important to encourage to accept pain, failure, losses and difficulties that are not controllable or changeable, but not with resignation, but as a necessary element to live a life with meaning and quality. Clarifying their values helps caregivers move forward on important committed actions in their life. The significant number of people living in nursing homes and the characteristics of these institutions has given rise to a growing interest in the study of the presence of good care in institutions by professionals. Therefore, it is necessary to develop new lines of studies that analyze caregiving role as well as develop intervention programs that help to improve this role and its impact.

Keywords: Caregivers, elder adults, good treatment, positive aspects, stress, values.

1. INTRODUCCIÓN

Todos somos cuidadores y personas a las que cuidan, pero ser cuidador no siempre es fácil. Un diagnóstico de enfermedad en una persona mayor no solo implica un gran cambio para la persona afectada, sino también para su familia. Hay que ser conscientes del hecho de que la enfermedad transforma las familias, une a unas y separa a otras. Muchos familiares se adaptan correctamente, pero otros (30%) padecen problemas psicopatológicos. Además, el riesgo de deterioro en la salud mental de los familiares no sólo se produce en los momentos iniciales de la enfermedad, sino que se mantiene tiempo. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que los estresores no tienen el mismo significado para todos. La enfermedad avanza a su propio ritmo y es la familia la que se tiene que adaptar a él (Aneshensel et al., 1995).

Se ha comprobado experimentalmente que los cuidadores experimentan mayores problemas que los no cuidadores. Los cuidadores experimentan problemas de salud física: peor salud global, disminución en el sistema inmune, variaciones metabólicas y alteraciones cardiovasculares. También experimentan problemas de salud mental: depresión, ansiedad e ira. Numerosas revisiones y meta-análisis así lo demuestran (Adelman et al., 2014; Pinguart y Sörensen, 2003)¹. Los cuidadores continúan teniendo peores resultados que los no cuidadores en términos de salud mental y fatiga durante el COVID-19. Además, los cuidadores que llevan cuidando durante un largo periodo de tiempo tienen más probabilidades de informar dolor de cabeza, dolores corporales y malestar abdominal que los cuidadores a corto plazo y los no cuidadores (Park, 2021). En el contexto español también se ha encontrado que un año después del comienzo de la pandemia en nuestro país los familiares que convivían con una persona con una enfermedad crónica (e.g. demencia, enfermedad cardiovascular) presentan no solo más miedo al COVID, sino también más distrés, y mayor cantidad de síntomas de estrés postraumático (CIS, 2021). La carga es un concepto clave en la investigación y tratamiento de los cuidadores familiares. Es uno de los conceptos más utilizados. La escala más utilizada para medir este constructo es la Entrevista de carga del cuidador (Zarit et al., 1980). Pero no debe olvidarse que la carga es un concepto ambiguo y multidimensional: carga objetiva, subjetiva, económica, física, interpersonal y social.

1 En este sentido la exhortación apostólica postsinodal *Amoris Laetitia* en el número 48 indica que “En las sociedades altamente industrializadas, donde su número va en aumento (de los mayores), mientras que la tasa de natalidad disminuye, estos corren el riesgo de ser percibidos como un peso. Por otro lado, *los cuidados que requieren a menudo ponen a dura prueba a sus seres queridos*”.

Sin embargo, los instrumentos de evaluación no atienden a esta multidimensionalidad (Adelman et al., 2014).

Los cuidadores de enfermos también relatan consecuencias beneficiosas de su rol de cuidador. Fue en los años 90 cuando la investigación comenzó a tener en cuenta estos aspectos positivos del cuidado. Centrarse solo en los aspectos negativos impide una visión integrada. Sin embargo, es algo habitual en la investigación en ciencias sociales (López et al., 2005). Es difícil hablar de lo positivo de cuidar a un enfermo mayor dependiente y falta una conceptualización clara de este constructo, pero se puede decir que la satisfacción con el cuidado representa las ganancias subjetivas percibidas, el crecimiento personal experimentado, gracias a los aspectos deseables o resultados positivos que se encuentran por el hecho de ser cuidador.

Al hablar de los aspectos positivos hay que tener bien claro que no es en la enfermedad misma donde se ven elementos positivos, sino en el proceso personal del cuidador que acompaña a la enfermedad. Tanto esposos como hijos manifiestan aspectos positivos generados por el cuidado del familiar. El hecho de que las investigaciones científicas se centren en los elementos positivos del cuidado facilita que:

- a) Los cuidadores expresen sentimientos positivos
- b) Los profesionales de la salud puedan trabajar más eficazmente con la familia
- c) Se pueda mejorar la calidad de los cuidados.

El tiempo de adaptación al fallecimiento del familiar y las estrategias de afrontamiento pueden ser factores relevantes para entender estos aspectos positivos del cuidado.

Frente a la cultura de lo provisorio, de la que habla el número 29 de la *Amoris Laetitia*, los cuidadores son ejemplo de compromiso continuado con jornadas muchas veces interminables, día tras día, mes tras mes, año tras año².

Los datos obtenidos por el estudio de referencia del IMSERSO (2005), sobre cuidadores no profesionales indican que el cuidador tipo es una mujer, ama de casa, casada y de unos 50 años. Pero este estereotipo se espera que cambie en los

² AL, n. 39. “Esto no significa dejar de advertir la decadencia cultural que no promueve el amor y la entrega. Las consultas previas a los dos últimos sínodos sacaron a la luz diversos síntomas de la «cultura de lo provisorio»”.

próximos años con la progresiva modificación de la sociedad española (i.e. incorporación de la mujer al trabajo, progresivo envejecimiento de la población, reducción de la tasa de natalidad, etc.). Aunque la exhortación apostólica postsinodal *Amoris Laetitia* afirma en los números 197 y 198 que la familia extensa en ocasiones se ocupa del cuidado y atención de los mayores³ lo cierto es que en la mayoría de las ocasiones es el esposo o el hijo, generalmente la esposa o la hija, quienes se hacen cargo del cuidado de los familiares mayores. Según los datos del Centro de investigaciones Sociológicas (2014) cuando la persona mayor que necesita ayuda es una mujer tan solo ocho de cada cien cuidadores son otros familiares distintos de hijos o cónyuge y doce de cada cien cuando es un hombre mayor el que precisa cuidados. Hay pues que reconocer el papel de la familia extensa en el cuidado de los mayores, pero sin olvidar que el cónyuge y el hijo son los cuidadores principales en nuestro contexto sociocultural.

2. REACCIONES ANTE EL ROL DE CUIDADOR Y RAZONES PARA SER CUIDADORES

No se puede saber a ciencia cierta como va a reaccionar una persona cuando tiene que ejercer el rol de cuidador, pero las siguientes variables pueden ayudar a entender cómo puede ser asumido el hecho de tener que ser cuidador (Ilardo y Rothman, 1999):

- a) La etapa de la vida en la que uno se encuentra. Así es más probable que se adapte mejor al rol del cuidador una hija que está soltera y que todavía vive en la casa paterna que otra que ya casada ha configurado su propio hogar. No obstante, no se siempre se encuentran diferencias entre distintos tipos de familiares (casados y no casados, hijos y esposos, etc.)

3 AL, n. 197. “*Esta familia grande debería integrar con mucho amor a las madres adolescentes, a los niños sin padres, a las mujeres solas que deben llevar adelante la educación de sus hijos, a las personas con alguna discapacidad que requieren mucho afecto y cercanía, a los jóvenes que luchan contra una adicción, a los solteros, separados o viudos que sufren la soledad, a los ancianos y enfermos que no reciben el apoyo de sus hijos...*”.

AL, n. 198. “Finalmente, no se puede olvidar que *en esta familia grande están también el suegro, la suegra y todos los parientes del cónyuge. Una delicadeza propia del amor consiste en evitar verlos como competidores, como seres peligrosos, como invasores. La unión conyugal reclama respetar sus tradiciones y costumbres, tratar de comprender su lenguaje, contener las críticas, cuidarlos e integrarlos de alguna manera en el propio corazón, aun cuando haya que preservar la legítima autonomía y la intimidad de la pareja*”.

- b) La calidad de las relaciones previas. Es más probable que un cuidador con buenas relaciones previas con el familiar mayor al que se cuida tenga una mejor adaptación a la situación de ser cuidador. No obstante, en ocasiones incluso con una relación previa buena la tarea del cuidador termina por ser tan estresante que supera sus capacidades para hacerle frente.
- c) El nivel de demanda que suponga la enfermedad. Resulta en principio más sencillo adaptarse al rol del cuidador en aquellos casos en los que la enfermedad del mayor implique una menor cantidad de cuidados porque el nivel de dependencia física o cognitiva es relativamente bajo. Resultará más complicado ser cuidador cuando el mayor presenta un alto nivel de dependencia física o cognitiva. No obstante, hay cuidadores que, aunque no tienen que bañar, vestir o ayudarle comer, el cuidado se hace muy complicado de afrontar.
- d) Las actitudes de la persona a la que se cuida. Aquellos mayores que son más cooperadores hacen más fácil la adaptación al rol cuidador. No obstante, la gratitud del familiar mayor no siempre hace que el cuidado sea más fácil.
- e) El temperamento del cuidador. Los cuidadores que son más flexibles y tranquilos son en principio más capaces de afrontar el rol del cuidado con calma e inspirando tranquilidad en el mayor al que cuidan.

Unos miembros de la familia se convierten en cuidadores y otros no. Para explicar este hecho conviene atender a (Ilardo y Rothman, 1999):

- a) Las expectativas sociales. En la mayoría de las sociedades hay unas expectativas no escritas sobre quien será el encargado de cuidar a un familiar mayor en el caso de que sea necesario.
 - Género. En la mayoría de las sociedades se espera que las mujeres sean cuidadoras frente a los hombres de la familia.
 - Conveniencia. Se asume en numerosas familias que el familiar con más capacidad de ajustar su horario y compromisos con el cuidado del mayor sea el que le cuida.
 - Comportamientos pasados. Los familiares que han sido más solícitos para cuidar en el pasado suelen tener más

probabilidades de ser cuidadores nuevamente cuando esto es necesario.

- El puesto dentro de la familia. Normalmente los hijos más jóvenes suelen ser con más probabilidad cuidadores de sus padres mayores.
- b) La relación previa con la persona que necesita cuidados. Los familiares que tengan una relación previa más cercana con el mayor es más fácil que sean quienes se conviertan en su cuidador.
- c) Autopercepción. Si uno se percibe a sí mismo como cuidador de sus familiares de una manera adaptativa será más probable que se convierta en cuidador cuando se necesite.
- d) Situaciones accidentales. Si por ejemplo los familiares mayores comienzan sus tratamientos médicos en el centro de salud u hospital de uno de los hijos porque la casualidad ha querido que coincidiese así es más probable que sean cuidados por ese hijo que vive cerca del centro sanitario.

3. LA IMPORTANCIA DE DAR SENTIDO A LO OCURRIDO

Se ha propuesto que en numerosas ocasiones los problemas psicopatológicos de los cuidadores tendrían en su origen y mantenimiento en la tendencia a no establecer contacto (evitar, huir) de sus experiencias internas aversivas (pensamientos, emociones y sensaciones dolorosas) y las situaciones que las generan. Esta evitación experiencial o actitud de huir sistemáticamente de experiencias dolorosas se ve reforzada por la cultura del bienestar de las sociedades occidentales, según la cual el sufrimiento humano es la excepción, algo a tratar evitar por todos los medios. Se cree que lo normal es estar bien, feliz, sano y, por el contrario, es anormal sufrir física o psicológicamente. Según las terapias de tercera generación actuales, y más en concreto de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), esta visión no refleja en absoluto la realidad humana. Lo más real no es la ausencia de sufrimientos, pérdidas y dificultades sino su presencia en todo lugar y momento. De este modo, la nueva perspectiva psicoterapéutica hace hincapié en la necesidad de incorporar en la práctica clínica la potenciación de la capacidad de las personas para aceptar los aspectos no modificables de sus experiencias vitales. Se promueve aceptar el dolor, el fracaso, las pérdidas y las dificultades

que no son controlables o cambiables, pero no con resignación, sino como un elemento necesario para vivir una vida con sentido y calidad. Esta nueva generación de terapias supone en gran medida una llamada a recuperar el marco de los valores personales en la práctica clínica, ya que se asume que ésta es el modo de trasladar el foco de las terapias desde la eliminación de los síntomas hacia el desarrollo de un estilo de vida satisfactorio para la persona, objetivo mucho más sano y acorde con la naturaleza humana (Han et al., 2021; Márquez-González et al., 2010).

Aunque la exhortación apostólica postsinodal *Amoris Laetitia* afirma en los números 28, 39, 191, 192 y 193 cómo los valores están cambiando en el mundo actual. Se hace especial hincapié en la necesidad de recuperar la ternura, la escucha, la gratitud, el aprecio, la hospitalidad, el respeto y la prestar atención. Se insta a abandonar el rechazo a envejecer juntos cuidándose, el olvido, el desprecio, la intolerancia, la indiferencia que promueve la cultura del descarte tan presente en muchos de nosotros⁴.

Los aspectos positivos y negativos del cuidado de un familiar mayor dependiente no son dos elementos contrapuestos e incompatibles, sino que la investigación ha encontrado que estos dos aspectos pueden coexistir en los cuidadores, aunque eso sí, parece ser como un factor mediador de su mayor o menor presencia el descubrimiento de sentido que los cuidadores hacen o no de su situación.

4 AL, n. 28. “En el horizonte del amor, central en la experiencia cristiana del matrimonio y de la familia, se destaca también otra virtud, algo ignorada en estos tiempos de relaciones frenéticas y superficiales: la *ternura*”.

AL, n. 39. “Llama la atención que las rupturas se dan muchas veces en adultos mayores que buscan una especie de «autonomía», y rechazan el ideal de envejecer juntos cuidándose y sosteniéndose”.

AL, n. 191. “«No me rechaces ahora en la vejez, me van faltando las fuerzas, no me abandones» (Sal, 71,9). Es el clamor del anciano, que teme el olvido y el desprecio. Así como Dios nos invita a ser sus instrumentos para escuchar la súplica de los pobres, también espera que escuchemos el grito de los ancianos. Esto interpela a las familias y a las comunidades, porque «la Iglesia no puede y no quiere conformarse a una mentalidad de intolerancia, y mucho menos de indiferencia y desprecio, respecto a la vejez. Debemos despertar el sentido colectivo de *gratitud*, de *aprecio*, de *hospitalidad*, que hagan sentir al anciano parte viva de su comunidad. Los ancianos son hombres y mujeres, padres y madres que estuvieron antes que nosotros en el mismo camino, en nuestra misma casa, en nuestra diaria batalla por una *vida digna*». Por eso, «¿cuánto quisiera una Iglesia que desafía la cultura del descarte con la alegría desbordante de un nuevo abrazo entre los jóvenes y los ancianos!»”.

AL, n. 192. “*prestar atención* al lugar del anciano en la familia, porque hay culturas que, «como consecuencia de un desordenado desarrollo industrial y urbanístico, han llevado y siguen llevando a los ancianos a formas inaceptables de marginación». Los ancianos ayudan a percibir «la continuidad de las generaciones», con «el carisma de servir de puente»... Entonces, «la atención a los ancianos habla de la calidad de una civilización. ¿Se presta atención al anciano en una civilización? ¿Hay sitio para el anciano? Esta civilización seguirá adelante si sabe *respetar la sabiduría*, la sabiduría de los ancianos”.

AL, n. 193. “La ausencia de memoria histórica es un serio defecto de nuestra sociedad. Es la mentalidad inmadura del «ya fue». Por lo tanto, «en una civilización en la que no hay sitio para los ancianos o se los descarta porque crean problemas, esta sociedad lleva consigo el virus de la muerte”.

Encontrar un sentido a la situación por la que atraviesan los cuidadores de familiares con una enfermedad crónica que les hace dependientes parece ayudarles a aceptar la situación, a encontrar una mejor manera de afrontar las dificultades y por tanto a sentirse menos afectados por la presencia de la enfermedad en sus seres queridos. *Amoris Laetitia* insiste en el número 277 en la oportunidad que supone el tiempo de enfermedad para crecer en las familias que se enfrentan al sufrimiento que esta genera⁵.

Según el psiquiatra vienés Víctor Frankl (1988, 1990) es posible encontrar un sentido a la vida en todo tipo de circunstancias, incluso en circunstancias adversas, como es la de cuidar a un ser querido gravemente enfermo.

El sentido tiene que adaptarse a lo que cada uno pide y necesita de su propia vida; no hay un sentido general para todos que se pueda asumir de forma automática, sino que cada uno, cada cuidador ha de buscarlo por sí mismo. No obstante, si hay factores comunes entre las diferentes personas que buscan sentido a sus vidas que serían como caminos o pautas dentro de las cuales recorrer un camino de búsqueda de sentido. Para Frankl dichas pautas o caminos serían a través del desarrollo de tres tipos de valores: los valores experienciales, los valores de creación y los valores de actitud.

- a) Los valores experienciales consisten en desarrollar la capacidad de vivir intensamente las circunstancias, experimentando algo o encontrándonos con alguien con quién nos sentimos bien.
- b) Los valores de creación son los que se realizan mediante actos creativos como el hecho de desempeñar un trabajo o hacer algo por otra persona.
- c) Los valores de actitud son los que el hombre puede realizar cuando no puede desarrollar valores experienciales o los de valores de creación, o cuando hay un sufrimiento que no se puede evitar, aún le queda la posibilidad de elegir la actitud que tomar, aunque todas las circunstancias se vuelvan en contra suya. Se trata de elegir como soportar lo

5 AL, n. 277. “Igualmente, los momentos difíciles y duros de la vida familiar pueden ser muy educativos. Es lo que sucede, por ejemplo, cuando llega una enfermedad, porque «ante la enfermedad, incluso en la familia surgen dificultades, a causa de la debilidad humana. Pero, en general, el tiempo de la enfermedad hace crecer la fuerza de los vínculos familiares [...]». Una educación que deja de lado la sensibilidad por la enfermedad humana, aridece el corazón; y hace que los jóvenes estén “anestesiados” respecto al sufrimiento de los demás, incapaces de confrontarse con el sufrimiento y vivir la experiencia del límite»”.

que le ocurre, cuando se encuentra con un destino que no se puede cambiar.

De todo lo anterior podría deducirse que la búsqueda de sentido puede ayudar a sobrellevar mejor la situación de cuidar a un ser querido con dependencia y por lo tanto contribuye por un lado a disminuir la sobrecarga emocional y física que genera la situación, y ayuda a experimentar sensaciones de satisfacción por otro.

4. BUEN TRATO A PERSONAS MAYORES EN INSTITUCIONES

Las tendencias poblacionales siguen indicando que el incremento de la población es mucho mayor en el grupo de personas de 65 años o más (Abellán et al., 2019). No obstante, es importante destacar una serie de elementos importantes. Por un lado, el grupo de población que más crece es el de personas con 85 años o más, lo que se conoce como sobreenvjecimiento. Por otro lado, sigue habiendo más mujeres mayores que hombres lo que se denomina feminización del envejecimiento. Y, finalmente, a pesar de que las proyecciones indicaban que la esperanza de vida se seguiría incrementando en los próximos años, lo cierto es que los primeros estudios realizados tras la pandemia asociada a la COVID-19 indican que, en España de momento, se ha producido una disminución de la esperanza de vida de un año y medio. Tendremos que esperar a ver cómo es su impacto a largo plazo.

Además, todos estos cambios sociodemográficos añadidos a los cambios económicos y sociales impactan en todos en general y en la población mayor en particular dando lugar a una serie de posibles consecuencias. En primer lugar, aunque ciertamente no existe una relación causal entre la edad y la dependencia, lo cierto es que a medida que se incrementa la edad, también lo hace el riesgo de experimentar problemas de salud físicos y/o psicológicos. En segundo lugar, esta situación puede conllevar a que la persona mayor necesite cuidados de larga duración y que provoquen tener que pensar en el ingreso en residencia. Este ingreso no es en ningún caso una decisión sencilla ni rápida por las implicaciones que tiene para la propia persona mayor, pero también para su contexto y requiere de un proceso de reflexión profunda (López et al., 2012).

Las personas mayores que ingresan en una institución han cambiado mucho en poco tiempo. En la actualidad se encuentra a personas con edades muy avanzadas, con problemas de salud físicos y/o psicológicos, con deterioro cognitivo,

deterioro funcional y síntomas psicológicos y conductuales asociados a las demencias (Boyd et al., 2012). Esto hace que el cuidado de estas personas para cubrir sus necesidades físicas, psicológicas y sociales sea considerado como una tarea retadora, demandante que puede ocasionar agotamiento en los profesionales llegando a sentirse sobrecargados. Todo ello tiene consecuencias directas para los profesionales, pero también para las personas mayores a las que cuidan influyendo sobre el trato que proporcionan (Pillemer et al., 2016).

La calidad del cuidado debe ser tomada en cuenta desde dos perspectivas, por un lado, la calidad técnica del cuidado que hace referencia a si se realizan y se aplican las técnicas correctamente, por ejemplo, los cambios posturales y, por otro lado, la calidad humana que se refiere a que el trabajo es realizado con y para personas, por lo que se debe tener en cuenta que ese cuidado debe ser realizado con sensibilidad, compasión, de forma integrada y personalizada.

Existen diferentes factores que afectan a la calidad del cuidado: aspectos relacionados con el profesional, relacionados con el contexto y finalmente con la persona mayor. En primer lugar, entre los factores pertenecientes al profesional cabe destacar las variables sociodemográficas como la edad y el sexo, la salud percibida, el burnout, la formación (no sólo relacionada con el envejecimiento en sí, sino con las diferentes circunstancias que pueden experimentar las personas mayores), la satisfacción laboral y la motivación por el trabajo realizado (Kogan et al., 2016; Martínez et al., 2020). Este último elemento hace referencia a la diferente actitud y el trato que puede proporcionar un profesional que ha elegido el trabajo de forma libre, por vocación o aquel que lo hace porque es su única opción.

En segundo lugar, entre los factores contextuales se incluye el tiempo que lleven trabajando no sólo en esa institución, sino en general con personas mayores, la presión de tiempo para realizar las tareas que les han designado, la rotación que puede haber dentro de la residencia, la sobrecarga de trabajo y los recursos (Cooper et al., 2016). Con respecto a los recursos se hace referencia, por un lado, a los recursos físicos, es decir, si tienen el equipamiento adecuado para proporcionar el cuidado que necesitan las personas mayores y a los recursos sociales dentro de los que se encontraría recibir apoyo por parte de los compañeros y de los supervisores, directores, etc.

Finalmente, cabría señalar los factores relacionados con la persona mayor entre los que se señalan la salud física y psicológica, la dependencia funcional, la dependencia cognitiva y la presencia de síntomas psicológicos y conductuales

asociados a la demencia (Boyd et al., 2012). Es de destacar que estos elementos son justamente los que describían las características de un porcentaje elevado de las personas mayores que viven en residencias en la actualidad.

El cuidado de larga duración ha sido desde hace tiempo un elemento de preocupación no sólo en el ámbito académico, científico y social, sino también debido a la imagen que se transmite a través de los medios de comunicación de las residencias y del trato proporcionado a las personas mayores (Pérez-Rojo et al., 2017). No obstante, la pandemia asociada a la COVID-19 ha incrementado esta preocupación a estado de alarma, preguntándose cómo están siendo tratadas las personas mayores en las instituciones.

Para conocer cómo es el cuidado de las personas mayores en las residencias, se necesitan en primer lugar instrumentos que permitan evaluar esa calidad del cuidado, pero su estudio a nivel científico ha sido escaso y cuando se pone el foco sobre ello, se centra especialmente en el maltrato y en especial en las categorías más explícitas, las más visibles y que suelen ser retratadas en los medios de comunicación. Esos instrumentos de evaluación deben ir dirigidos tanto hacia los propios mayores, como hacia los profesionales. No obstante, en el caso de las personas mayores que viven en residencias, sus características físicas y psicológicas pueden hacer compleja la aplicación de pruebas de evaluación al uso. Además, puede existir reticencia a informar de cómo están siendo tratados por miedo a posibles represalias por parte de quienes les cuidan o que desconozcan que el trato que están recibiendo puede ser constitutivo de maltrato. Y, con respecto a los profesionales, antes de evaluar la calidad del trato hacia las personas mayores es necesario que se incremente la sensibilización y concienciación sobre ese buen trato. Los instrumentos válidos y fiables que analizan la calidad del cuidado, como se señalaba anteriormente se han centrado en el maltrato, en especial en las formas más explícitas y conocidas por la sociedad, pero no abarcan de forma completa el constructo de buen trato (Malmedal et al., 2020).

Además, en los últimos años se ha producido un cambio en el modelo de los cuidados de larga duración, pasando del modelo tradicional, biomédico que se centraba en la tarea, la jerarquía y las normas a otro modelo enfocado a las preferencias, las necesidades y prioridades, el modelo de Atención Centrada en la Persona (McCormack et al., 2012). Si bien no es un descubrimiento reciente, ya que Rogers hablaba de la Terapia Centrada en el Cliente desde los años 40, en los últimos años era el modelo que empezaba a señalarse como el adecuado para proporcionar ese buen trato a las personas mayores. La evaluación del modelo de

Atención Centrada en la Persona en las instituciones se puede realizar a través del desarrollo de instrumentos válidos y fiables adaptados también a nuestro contexto. Entre ellos destaca el Staff Assessment Person-Directed Care (PDC) y el Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT).

No obstante, tanto los instrumentos centrados en la detección de situaciones de maltrato como los diseñados para evaluar la Atención Centrada en la Persona se han desarrollado desde una perspectiva pública y profesional, sin que las personas mayores hayan podido participar en su diseño. Pero, ¿qué les preocupa a las personas mayores?, es decir, ¿qué consideran buen o mal trato? Ya en el año 2002 se publicaba el estudio *Voces Ausentes (Missing Voices)* y señalaban que la falta de respeto era la forma más dolorosa de maltrato y que esa falta de respeto era el origen y el caldo de cultivo del resto de tipos de maltrato. Dentro de esa falta de respeto se incluía la violación de derechos como la dignidad, la privacidad y la autonomía y la infantilización.

Estos elementos que más les preocupan a las personas mayores encajan con el modelo elaborado por Kayser-Jones (1981) que describe cuatro tipos de malos tratos que pueden tener lugar en las instituciones y que es fundamental detectar. En primer lugar, la despersonalización que hace referencia al “café con leche para todos”, es decir, a considerar que las personas mayores son un grupo homogéneo y que se puede proporcionar a todos lo mismo, independientemente de sus características. En segundo lugar, la deshumanización que se relaciona con no tener en cuenta los derechos de las personas mayores a la dignidad, intimidad, privacidad y toma de decisiones, incluso a que se les deje de ver y se mimeticen con el entorno derivando en la cosificación. En tercer lugar, a la infantilización que consiste en tratarles como si fuesen niños. Este es uno de los estereotipos más comúnmente extendido y que más cuesta eliminar debido a que está muy interiorizado en el individuo desde edades muy tempranas. Y finalmente, la victimización que se relaciona con las situaciones más evidentes de maltrato y de las que la sociedad es más consciente y está más sensibilizada.

El modelo de Kayser-Jones, por tanto, fue el elegido para la investigación que llevamos a cabo con una salvedad. En lugar de hablar de maltrato en instituciones, nos propusimos hablar desde la perspectiva del buen trato, dándole un giro más positivo y de esta manera las categorías que abordamos son, por un lado, la personalización que consiste en proporcionar lo que necesita cada persona en cada momento, teniendo en cuenta sus características personales, individuales y singulares y reflejando la característica que más destaca en el envejecimiento que es

la heterogeneidad. Por otro lado, la humanización que implica proporcionar un trato digno, respetando su intimidad y fomentando la capacidad de toma de decisión y control sobre sus vidas. También se evaluó la no infantilización que hacía referencia a tratar a la persona mayor siempre como adulto, independientemente de sus características y finalmente, la no victimización, garantizando la protección de la integridad física y/o psicológica de la persona mayor.

Elegido el modelo usado como marco de trabajo, el siguiente paso fue el desarrollo, creación y validación de una escala autoaplicada de buenas prácticas para profesionales que trabajaran en instituciones. La escala desarrollada se llama Escala de Buen Trato a Personas Mayores por parte de Profesionales en Instituciones (Professional Good Care Scale in Nursing Homes, GCS-NH) (Pérez-Rojo et al., 2021). Para su desarrollo, en primer lugar, se partió del desarrollo de los ítems que la compondrían en función de los cuatro factores incluidos en el modelo. Los ítems fueron elaborados por el equipo de investigación a partir de otras escalas diseñadas, de los criterios del DSM-V sobre violencia y de la experiencia de los miembros del equipo en el ámbito residencial. Se elaboraron 58 ítems que fueron evaluados por dos paneles de expertos en el ámbito de la gerontología y de la violencia. Los expertos analizaban tanto la redacción y claridad de los ítems, como su relevancia y su ajuste al factor al que había sido asignado. Tras sus opiniones se procedió a realizar los cambios pertinentes en la escala que finalmente estuvo compuesta por 56 ítems. A partir de aquí se inició el proceso de validación de la escala que fue aplicada a casi 300 profesionales de instituciones de diversos territorios de España y tras los análisis pertinentes la escala definitiva queda compuesta por 32 ítems con escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos.

Los ítems se distribuyeron en 4 factores, no exactamente en los mismos que fueron propuestos desde un principio, aunque dos de ellos sí se mantuvieron. Este fue el caso del factor humanización compuesto por 9 ítems que se relacionaban con el vínculo afectivo, la conexión, afabilidad y cercanía y el factor no infantilización de 10 ítems que hacían referencia a la consideración de la persona mayor como adulta, evitando tratarle como a un niño y eliminando conductas paternalistas y de sobreprotección. Los otros dos factores que surgieron fueron, por un lado, el respeto, del que las personas mayores hablaban explícitamente como fundamental que consistió en 7 ítems y el empoderamiento con 6 ítems y que aborda la toma de decisiones, la capacidad de elección y de control sobre su vida.

Consideramos que este instrumento tiene puntos fuertes como que permite profundizar en el buen trato, especialmente en el maltrato más sutil del que se

tiene menor sensibilización y concienciación a pesar de ser mucho más frecuente. Además, se ha encontrado que el buen trato es multidimensional y que, aunque no se han podido mantener de forma rigurosa los cuatro factores del modelo de Kayser-Jones, la esencia es la misma, es decir, la libertad, la independencia y la capacidad de toma de decisiones. Y un aspecto muy relevante ha sido el factor empoderamiento, que en los últimos años tanto se relaciona con el envejecimiento activo.

Además, esta escala está relacionada con la Atención Centrada en la Persona (ACP) ya que se relaciona con las escalas PDC y P-CAT, pero el buen trato y la ACP no son exactamente lo mismo. Mientras la ACP es más general, el buen trato es específico y no se centra en factores contextuales. Finalmente, cabe destacar la importancia de evaluar la infantilización a diferencia del resto de escalas desarrolladas, aspecto muy frecuente en la sociedad en general y en las instituciones en particular. Además, el instrumento tiene en cuenta lo que les preocupa a los mayores y sentirse parte de algo, estar involucrado, ser partícipe es clave para que tenga lugar el proceso de cambio. Especialmente para personas mayores con necesidades especiales y cuyas voces han estado silenciadas como es el caso de las personas mayores en residencias.

Y con la escala desarrollada y validada se pueden analizar los factores que se asocian a las buenas prácticas. En la literatura científica aparecen tanto aspectos contextuales y organizaciones como personales o individuales relacionados con el maltrato en las instituciones.

Entre los aspectos organizacionales destacan la escasez de personal, las presiones de tiempo, la falta de recursos físicos y técnicos, poco apoyo por parte del equipo directivo y gerencia y falta de orientación y de apoyo. Y los factores personales o individuales que aparecen en la literatura son el agotamiento, la sobrecarga, la falta de motivación y los estereotipos.

En la investigación realizada, los factores personales que han resultado significativos han sido el burnout y los estereotipos (López et al., 2021). Por un lado, la relación negativa entre el burnout y las buenas prácticas señala la importancia de la conexión y la empatía y la necesidad de interacciones de calidad entre los profesionales y los usuarios. Por su parte se ha encontrado relación entre la despersonalización y la baja voluntad de ayuda. Y, por otro lado, los estereotipos también se han relacionado negativamente con las buenas prácticas. Los estereotipos son creencias negativas que conducen a los prejuicios y a la discriminación

basada en la edad, el edadismo. El único factor contextual que destacar en los resultados de la investigación ha sido el apoyo de la dirección y la gerencia a través del reconocimiento del esfuerzo en el trabajo realizado, informando sobre la ejecución del trabajo, permitiendo expresar sus inquietudes y propuestas de cara a mejorar o cambiar algún aspecto concreto y definiendo bien el rol de cada puesto de trabajo (López et al., 2021).

Para concluir señalar, por un lado, la importancia del desarrollo de herramientas de evaluación de la calidad del trato proporcionado a las personas mayores en las residencias que sean breves, válidas, fiables, con validez ecológica y que siempre tengan en cuenta la perspectiva de la propia persona mayor. Y, por otro lado, la necesidad de analizar los factores relacionados con el buen trato que ayudarán tanto para la prevención del mal trato a través del fomento de esos factores como para el diseño de programas de intervención que ayuden a mejorar la calidad del trato proporcionado.

Se podría concluir con la mirada positiva que la *Amoris Laetitia* ofrece en sus números 48 y 321 hace sobre la mayoría de las familias que tienen que ser cuidadoras de aquellos mayores que son dependientes.

48. “La mayoría de las familias respeta a los ancianos, los rodea de *cariño* y los considera una *bendición*”.

321. “«Los esposos cristianos son mutuamente para sí, para sus hijos y para los restantes familiares, cooperadores de la gracia y testigos de la fe». Dios los llama a engendrar y a cuidar. Por eso mismo, *la familia «ha sido siempre el ‘hospital’ más cercano»*”.

REFERENCIAS

- Abellán, A., Aceituno, P., Pérez, J., Ramiro, D., Ayala, A., & Pujol, R. (2010). *Un perfil de las personas mayores en España, 2019: indicadores estadísticos básicos Informe Envejecimiento en Red no. 22*. CSIC.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, *311*(10): 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving. The unexpected career*. Academic Press.

- Boyd, M., Bowman, C., Broad, J. B., & Connolly, M. J. (2012). International comparison of long-term care resident dependency across four countries (1998-2009): A descriptive study. *Australasian Journal on Ageing*, *31*(4): 233-240. <https://doi.org/ggnb>
- Centro de Investigaciones Sociológicas (2014): *Estudio 3.009. Cuidados a dependientes*. Disponible en https://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3000_3019/3009/es3009mar.pdf
- Centro de Investigaciones Sociológicas (2021): *Estudio 3312. La salud mental durante la pandemia de la COVID-19*. Disponible en https://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3300_3319/3312/cues3312.pdf
- Cooper, S. L., Carleton, H. L., Chamberlain, S. A., Cummings, G. G., Bambrick, W., & Estabrooks, C. A. (2016). Burnout in the nursing home health care aide: A systematic review. *Burnout Research*, *3*(3): 76-87. <https://doi.org/10.1177/0733464813492583>
- Frankl, V.E. (1988). *El hombre en busca de sentido*. Herder.
- Frankl, V.E. (1990). *Psicoanálisis y existencialismo. De la psicoterapia a la logoterapia*. Fondo de Cultura Económica.
- Han, A., Yuen, H. K., & Jenkins, J. (2021). Acceptance and commitment therapy for family caregivers: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Health Psychology*, *26*(1): 82-102.
- Kaysner-Jones, J. (1981). Care of the institutionalized aged in Scotland and the United States: A comparative study. *Western Journal of Nursing Research*, *1*(3): 190-200. <https://doi.org/10>
- Kogan, A. C., Wilber, K., & Mosqueda, L. (2016). Person-centered care for older adults with chronic conditions and functional impairment: A systematic literature review. *Journal of the American Geriatrics Society*, *64*(1): 1-7. <https://doi.org/10.1111/jgs.13873>
- Ilardo, J. A., & Rothman, C. R. (1999). *I'll take care of you: A practical guide for family caregivers*. New Harbinger Publications Incorporated.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. IMSERSO.
- López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *41*(1): 81-94. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.12.001>
- López, J., Losada, A., Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., & Martínez-Martín, P. (2012). Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurología*, *27*(2): 83-89. <https://doi.org/dx2smw>
- López, J., Pérez-Rojo, G., Noriega, C., & Velasco, C. (2021). Personal and work-related factors associated with good care for institutionalized older adults. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(2): 1-12. <http://doi.org/10.3390/ijerph18020820>
- Malmedal, W., Kilvik, A., Steinsheim, G., & Botngård, A. (2020). A literature review of survey instruments used to measure staff-to-resident elder abuse in residential care settings. *Nursing Open*, *7*(6): 1650-1660. <https://doi.org/10.1002/nop2.573>

- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R. y Losada, A. (2010). Caregiving issues in a therapeutic context: New insights from the acceptance and commitment therapy approach. En N. Pachana, K. Laidlaw y Bob Knight (Eds.), *Casebook of Clinical Geropsychology: International Perspectives on Practice* (pp. 33-53). University Press.
- Martínez, T., Martínez-Loredo, V., Cuesta, M., & Muñoz, J. (2020). Assessment of Person-Centered Care in Gerontology Services: A new tool for healthcare professionals. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 20(1): 62-70. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2019.07.003>
- McCormack, B., Roberts, T., Meyer, J., Morgan, D., & Boscart, V. (2012). Appreciating the 'person' in long-term care. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4): 284-294. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00342.x>
- Park, S. S. (2021). Caregivers' mental health and somatic symptoms during COVID-19. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(4): e235-e240. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa121>
- Pérez-Rojo, G., Chulián, A., López, J., Noriega, C., Velasco, C., & Carretero, I. (2017). Buen y mal trato hacia las personas mayores: Teorías explicativas y factores asociados. *Revista Clínica Contemporánea*, 8: 1-14. <http://dx.doi.org/10.5093/cc2017a3>
- Pérez-Rojo, G., López, J., Noriega, C., Martínez-Huertas, J. A., & Velasco, C. (2021). Validation of the professional good care scale in nursing homes (GCS-NH). *BMC Geriatrics*, 21(1): 251. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02199-6>
- Pillemer, K., Burnes, D., Riffin, C., & Lachs, M. S. (2016). Elder abuse: Global situation, risk factors, and prevention strategies. *The Gerontologist*, 56: 194-205. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw004>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2): 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20: 646-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>