



Asociación Mexicana de Tanatología. A.C

**PÉRDIDAS Y CALIDAD DE VIDA DE LOS
CUIDADORES PRIMARIOS CON PACIENTES
CRÓNICOS**

T E S I N A

**QUE PARA OBTENER EL
DIPLOMADO EN TANATOLOGÍA**

PRESENTA

Ivonne Elena Hernández Martínez



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C

Octubre, 2012

México, D.F., a de octubre de 2012

**DR. FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.
PRESENTE.**

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

Ivonne Elena Hernández Martínez

Integrante de la Generación 2011-2012.

El nombre de la tesina es

**PÉRDIDAS Y CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS CON
PACIENTES CRÓNICOS.**

ATENTAMENTE

M.D.H OSCAR T. TOVAR ZAMBRANO

DIRECTOR DE TESINA

DEDICATORIA

A Dios.

Porque lo tengo tatuado en mi corazón y camina conmigo de la mano.

Por darme la oportunidad de vivir y por iluminar mi corazón y mente.

Por fortalecer mi corazón para continuar y no morir en el intento sin importar las circunstancias.

Por haber puesto en mi camino a cada una de las personas que forman parte de mi crecimiento y coincidir conmigo en el momento justo de la vida.

A mis padres.

Por darme la oportunidad de ser lo que soy a través de las circunstancias que hemos vivido, las que nos han servido para crecer y ser mejores seres humano.

A mis familiares.

A mis hermanas, que me dieron una enseñanza en los momentos difíciles. A mi tía María por contar siempre con su cariño, apoyo y comprensión. A mis tías y tíos, hermanos de mi mamá, por los detalles de ayuda y comprensión.

A mis amigos.

Que son ángeles que te ayudan a poner los pies en el piso, cuando tus alas tienen problemas para volar.

Que son como las estrellas, aunque no las veas, sabemos que están ahí.

Gracias mil por su invaluable apoyo, comprensión y por compartir buenos y malos momentos.

Finalmente a los maestros, aquellos que marcaron cada etapa de mi camino y que me ayudaron a desarrollar objetivos, metas y estrategias para llevar a cabo todo lo que me proponga.

"La persona que llega es la persona correcta".

Es decir que nadie llega a nuestras vidas por casualidad, todas las personas que nos rodean, que interactúan con nosotros, están allí por algo, para hacernos aprender y avanzar en cada situación.

"Lo que sucede es la única cosa que podía haber sucedido".

Nada, pero nada, absolutamente nada de lo que nos sucede en nuestras vidas podría haber sido de otra manera. Ni siquiera el detalle más insignificante. No existe él: "Si hubiera hecho tal cosa...hubiera sucedido tal otra..."

No. Lo que pasó fue lo único que pudo haber pasado, y tuvo que haber sido así para que aprendamos esa lección y sigamos adelante. Todas y cada una de las situaciones que nos suceden en nuestras vidas son perfectas, aunque nuestra mente y nuestro ego se resistan y no quieran aceptarlo.

"En cualquier momento que comience es el momento correcto".

Todo comienza en el momento indicado, ni antes, ni después. Cuando estamos preparados para que algo nuevo empiece en nuestras vidas, es allí cuando comenzará.

"Cuando algo termina, termina".

Simplemente así. Si algo terminó en nuestras vidas, es para nuestra evolución, por lo tanto es mejor dejarlo, seguir adelante y avanzar ya enriquecidos con esa experiencia.

Creo que no es casual que estén leyendo esto, si este texto llega a nuestras vidas hoy es porque estamos preparados para entender que ningún copo de nieve cae alguna vez en el lugar equivocado.

Las Cuatro Leyes de la Espiritualidad.

Sai Baba.

ÍNDICE

OBJETIVO	3
JUSTIFICACIÓN	4
I. INTRODUCCIÓN	5
II. ¿QUÉ ES EL CUIDADOR PRIMARIO?	8
III. ELEMENTOS QUE NECESITA EL CUIDADOR PRIMARIO	9
IV. EL QUE CUIDA TAMBIÉN SE ENFERMA	13
V. MEDIDAS PREVENTIVAS PARA EVITAR “QUEMARSE”	15
VI. LA ESPIRITUALIDAD EN EL CUIDADOR	18
VII. LA DIVERSIDAD DE LAS SITUACIONES DE CUIDADO	21
VI. DERECHOS DE LOS CUIDADORES	25
VII. CONCLUSIONES	26
BIBLIOGRAFÍA	27

OBJETIVO

Concientizar al tanatólogo sobre las pérdidas y problemática que afrontan los cuidadores primarios que atienden a un familiar con un padecimiento crónico degenerativo, es el objetivo primario de este trabajo.

Asimismo, esta tesina intenta sensibilizar al equipo de salud, incluyendo al especialista en Tanatología, para orientar al cuidador primario acerca de las medidas que éste debe atender y cuidar a partir de su propia persona.

De igual forma, el presente documento pretende brindar elementos de análisis para que el cuidador primario cuente con alternativas más saludables para enfrentar situaciones estresantes que lo lleven a claudicar en su labor como apoyo primario del paciente.

En ese sentido, este escrito busca que se inicie la reflexión sobre la creación de redes de apoyo dentro del núcleo familiar con el propósito de evitar círculos viciosos y en cambio que se establezcan círculos virtuosos al interior de la familia para concientizar y solicitar apoyo para el propio cuidador primario.

Finalmente, se describen algunos padecimientos y comportamientos que sufre el cuidador primario en su afán de apoyar a su paciente-familiar, en muchas ocasiones solo y sin la contención necesaria por parte del núcleo familiar.

JUSTIFICACIÓN

En México, salvo excepciones, no existe la conciencia sobre qué elementos se tienen que contemplar para que los familiares salgan adelante en sus cuidados por atender a un enfermo crónico - degenerativo.

Es decir, en nuestro país los cuidadores no cuentan con la orientación del equipo médico que permita prevenir y tomar las medidas necesarias, capacitación y concientización para contener al paciente crónico.

Sin tener una estructura que le permita identificar cuáles son sus fuerzas y debilidades, a fin de establecer prioridades en su vida, el cuidador primario se ve rebasado por el cúmulo de sentimientos de transferencia y contratransferencia.

A causa de ello el cuidador primario presenta crisis emocionales y afecciones psicosomáticas, sin saber cómo canalizarlas ni a quién pedirle ayuda, por lo que resulta que el cuidador primario, ante tal desgaste, tendría que ser cuidado, reconocido y valorado.

En la cultura mexicana, en general, el desconocimiento del concepto de los cuidados paliativos y lo que ofrecen éstos, contribuye a que el cuidador primario ante la urgente necesidad de atender a su familiar-paciente, lo haga con buena voluntad pero sin la información suficiente para enfrentar dicha circunstancia.

I. INTRODUCCIÓN

De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), la esperanza de vida de los mexicanos se duplicó en las últimas ocho décadas, pues mientras en 1930 vivían en promedio 34 años, en 2010 llegó a 75 años de edad.

Y es que no sólo en México sino en muchas naciones del mundo, el incremento en la esperanza de vida, la disminución de la natalidad y los avances de la medicina ha traído como consecuencia índices altos de bienestar.

En España, por ejemplo, la esperanza de vida de la población se sitúa entre las más altas del mundo, 82.9 años para las mujeres y 75. 60 años para los hombres, cifras que reflejan una mejora en la calidad de vida de la población, según datos del estudio *Atención a las personas mayores en situación de dependencia en España. Libro Blanco de la Dependencia*, publicado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO), de ese país.

Los importantes cambios en el modelo de familia y la incorporación creciente de la mujer al mercado de trabajo, son fenómenos que en la actualidad influyen sensiblemente en la capacidad de los cuidados informales al enfermo y le dan una nueva dimensión al problema.

En contraste con esa situación, el incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, asociado al envejecimiento de la población y al incremento de la morbilidad es un fenómeno coincidente en el tiempo no sólo cuantitativa, si no también cualitativamente.

Concurre a este hecho social, el incremento de la demanda de los servicios de salud, modulada por el aumento de personas mayores con discapacidad, producto del padecimiento de enfermedades crónicas, según datos para la población mexicana en el año 2004.

Lo anterior induce a una optimización de los servicios de salud, con el fin de responder a la demanda de la población que requiere el cuidado y la recuperación de la salud de los pacientes en permanencia domiciliaria debido a las enfermedades crónicas.

Aunque el sistema de salud ofrece en la actualidad una mayor cobertura en la atención sanitaria e incluso, debido a la demanda, brinda el Seguro Popular, el aumento en la esperanza de vida y el envejecimiento poblacional han requerido de mayor implicación de la familia en el cuidado de la salud de las personas con enfermedades que presentan discapacidad y que deben permanecer en el hogar en situación de dependencia.

Tal situación, tiene como consecuencia la disminución de la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de su vida diaria, con lo cual requiere de la ayuda de otra persona para el cuidado, con el correspondiente impacto en la vida del cuidador primario.

Los servicios formales de cuidado prolongado a una persona con una enfermedad crónica - degenerativa que se ofrecen desde el ámbito sanitario o social, no garantizan una permanencia que le dé continuidad a dichos cuidados, debido a que los cuidadores o las cuidadoras formales a los dos meses se encuentran muy desgastadas por esta actividad y solicitan su cambio.

La mayoría de los enfermos crónicos que los requieren, reciben los cuidados a través del sistema informal, las agencias privadas de enfermeras juegan un papel muy importante, así como la familia y de ésta quienes asumen los cuidados son las mujeres.

A causa de ello, el cuidado informal de un enfermo se ha convertido en una de las áreas de mayor relevancia para los profesionales de la salud, siendo el cuidador primario, el que asume un papel relevante y de atención clínica por la

carga derivada de la responsabilidad de asumir el rol en el cuidado del familiar con procesos crónicos y/o en situación de envejecimiento.

Los procesos crónicos relacionados con la enfermedad que han derivado de la pérdida parcial o total de la capacidad del auto cuidado por parte del propio individuo, generalmente requiere del apoyo de la familia para suplir dichos cuidados.

Dicha tarea se lleva a cabo a cabo generalmente en el seno de la familia, lo que conlleva un grado elevado de responsabilidad y exigencia, y, a su vez, genera en sí misma una fuente de estrés y malestar emocional por parte del cuidador primario y de los demás miembros de la familia; lo que se refleja en la salud física y psíquica, con padecimientos como la depresión y los trastornos psicosomáticos.

Pese a todo, la actividad de cuidar a un familiar también conlleva a una experiencia emocional positiva y satisfactoria, ya que se logra establecer vínculos de apoyo de reafirmación de la fraternidad entre cuidador-cuidado.

II. ¿QUÉ ES EL CUIDADOR PRIMARIO?

El cuidador primario o primario es la persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de enfermo, y, además, acompaña la mayor parte del tiempo a éste.

La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones, en especial si el paciente es uno de los cónyuges. Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador primario.

Para ello es importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no, para lo cual se hace necesario convocar a una reunión familiar.

De esta reunión deberán salir las ideas generales de actuación para que la familia siga funcionando unida ante estas nuevas circunstancias y el posible cuidador primario o primario, es decir, el coordinador de la asistencia y relación con el equipo sanitario.

El cuidador primario es, entonces, el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar.

Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

