

Revista de Ciencias Sociales

Lineamientos legales para proteger al cuidador primario del adulto mayor en México

Delfín Ruiz, Claudia*
Cano Guzmán, Rodrigo**
De la Rosa Mendoza, Yesica***
Pinto Rodríguez, Noemí Alejandra****

Resumen

El aumento en la esperanza de vida, con el consiguiente envejecimiento de la población y la aparición de enfermedades crónico-degenerativas, incrementan de manera importante el número de personas con daños neurocognitivos, que requieren ser atendidas tanto por el sistema sanitario como por su familia, quien por lo regular es la principal proveedora de esa atención. Se realizó esta investigación con el objetivo de crear una propuesta de ley complementaria para proteger al cuidador primario, fue un estudio documental, con una revisión bibliográfica, utilizando 15 artículos para el análisis, aplicando los criterios de selección. Con el análisis realizado desde el enfoque de la teoría fundamentada, se logró conocer la situación de los cuidadores primarios y se aterrizó en lineamientos para una propuesta de ley complementaria para su protección y cuidado, con acciones que reduzcan la sobrecarga al cuidador, con programas psicoeducativos, donde se entrena a los cuidadores en estrategias de afrontamiento. Realizar este trabajo de investigación contribuyó a la generación de conocimiento; sirviendo como herramienta para la creación de lineamientos que protejan y contribuyan al mejoramiento continuo del cuidado humanizado de estos pacientes y sus cuidadores, haciendo con ello parte de las buenas prácticas de la atención en salud en México.

Palabras clave: Cuidador primario; adulto mayor; enfermedad neurodegenerativa; ley complementaria; México.

* Doctora en Ciencias para la Familia. Maestra en Neuropsicología y Educación. Maestra en Terapia Familiar Sistémica. Docente-Investigador Titular A del Departamento de Ciencias Sociales en el Centro Universitario del Sur de la Universidad de Guadalajara, Jalisco, México. E-mail: claudia.delfin@cusur.udg.mx ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7703-5322> Autor para correspondencia.

** Doctor en Psicología Social. Maestro en Sociología. Docente-Investigador del Departamento de Ciencias Sociales en el Centro Universitario del Sur de la Universidad de Guadalajara, Jalisco, México. E-mail: rcanog@cusur.udg.mx ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6045-8919>

*** Maestra. Docente-Investigador del Departamento de Ciencias Sociales en el Centro Universitario del Sur de la Universidad de Guadalajara, Jalisco, México. E-mail: yesica.delarosa@academicos.udg.mx ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6960-9979>

**** Maestra en Ciencias del Comportamiento. Docente-Investigador del Departamento de Ciencias Sociales en el Centro Universitario del Sur de la Universidad de Guadalajara, Jalisco, México. E-mail: pintonoaeale@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9290-2316>

Legal guidelines to protect the primary caregiver of the elderly in Mexico

Abstract

The increase in life expectancy, with the consequent aging of the population and the appearance of chronic degenerative diseases, significantly increases the number of people with neurocognitive damage, who need to be cared for by both the health system and their families, who are usually the main providers of such care. This research was carried out with the objective of creating a complementary law proposal to protect the primary caregiver, it was a documentary study, with a bibliographic review, using 15 articles for the analysis, applying the selection criteria. With the analysis carried out from the grounded theory approach, it was possible to know the situation of primary caregivers and landed in guidelines for a complementary law proposal for their protection and care, with actions that reduce caregiver overload, with psychoeducational programs, where caregivers are trained in coping strategies. Carrying out this research work contributed to the generation of knowledge; serving as a tool for the creation of guidelines that protect and contribute to the continuous improvement of the humanized care of these patients and their caregivers, thus becoming part of the good practices of health care in Mexico.

Keywords: Primary caregiver; elderly; neurodegenerative disease; complementary law; Mexico.

Introducción

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2012), señala como personas adultas mayores a todas aquellas que tienen más de 60 años de edad y que tienen los mismos derechos que cualquier persona en el país, puesto que está regido por la Constitución Mexicana; sin embargo, se considera que los adultos mayores y sus cuidadores deberían tener derechos especiales, es decir, evitar la discriminación por su edad además de gozar de oportunidades laborales y de servicios al igual que cualquier mexicano; así como recibir apoyo por las instituciones al respetar sus derechos y ser protegidos de todo tipo de maltrato. En el entendido que toda persona adulta mayor tendría que recibir atención adecuada por parte de su familia o en su defecto ser atendido por algún tipo de institución especializada, asegurándole un trato digno, respetuoso y de calidad.

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2012) en México, menciona que es necesario proporcionarle al adulto mayor y a su cuidador, toda la información sobre

las instituciones públicas sociales y de salud a su alcance, donde podrá recibir educación y capacitación para mejorar su calidad de vida y considerar que puedan ser incluidos en algún tipo de actividad productiva. Y es que envejecer con dignidad, de acuerdo con Hernández-Romero, Salazar-Heredia y Mollinedo-Muñoz (2020) es lo que todas las personas desean, lo cual se fundamenta en vivir más años y en mejores condiciones físicas, sociales, así como mentales.

Así mismo, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2018) refiere que la persona mayor y su familia deben recibir del Estado protección y un trato preferencial por parte de cualquier autoridad o servidor público, tanto para la protección de su patrimonio como para el acceso a los servicios médicos, es decir al cuidado de su salud, nutrición, higiene y todo lo que sea en favor de su cuidado personal. Además, tal como lo señalan Peralta et al. (2020), no basta con satisfacer sus necesidades físicas, sino también las espirituales, tratando que estas personas adultas mayores se sientan felices, que gocen, disfruten y se muestren llenos de paz.

La Comisión Nacional de los Derechos

Humanos (2018), dicta que cualquier persona allegada al adulto mayor puede denunciar a las autoridades que corresponda, algún tipo de agresión o negligencia de la que esté siendo víctima; además, que todos los adultos mayores de 60 años deben contar con un lugar preferente y acondicionado para su fácil acceso, eliminando así las barreras arquitectónicas en los espacios públicos.

En México la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores de 2002, cita que todas las acciones que se realicen en beneficio de las personas adultas mayores y sus cuidadores, están orientadas a que se fortalezca su independencia, su capacidad para tomar decisiones, su desarrollo personal y comunitario; ésto encaminado a que exista equidad, trato justo en sus condiciones de acceso y que disfrute de los satisfactores necesarios para su bienestar, sin que tenga distinción por su sexo, situación económica, identidad étnica, religión o cualquier circunstancia.

La responsabilidad compartida de los sectores públicos y sociales, en especial de las comunidades y familiares deberán de tener atención preferente, la cual obliga a las instituciones federales, estatales y municipales del gobierno, a implementar programas acordes a las etapas y circunstancias de las personas mayores y sus cuidadores. Así mismo, en la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores de 2002, se menciona que, de manera no limitada, garantizará a las personas mayores, la integridad, dignidad y preferencia a una vida con calidad, la cual obliga a las instituciones públicas, la comunidad y a la familia, a garantizar el acceso a los programas que tengan por objeto ejercer esos derechos. En general, garantizar y vigilar que se tenga una vida libre de violencia, respeto a su integridad física y sexual, a la protección contra toda forma de explotación, entre otros.

En su artículo, Mayor (2012) hizo una comparación, sobre los derechos del adulto mayor a través de las generaciones, se enfoca en que para alcanzar la plenitud se deben respetar los derechos que se le han otorgado como individuo, evitando que se construya

algún tipo de dificultad en las generaciones que vienen, esencialmente para la construcción de la paz; propone que se hagan modificaciones que permita evitar algún tipo de confrontación entre las personas de alguna comunidad. Cada persona es capaz de reflexionar, pensar e imaginar para la solución de cada problema que se le presente, en beneficio de él y de la comunidad, sin pasar por alto los derechos de los demás ni el propio.

Asimismo, Dabove (2016) en su investigación analiza el impacto del envejecimiento en un panorama del contenido constitucional de los derechos del adulto mayor. El nacimiento de los derechos del adulto mayor está ligado a un fenómeno social, para hacer frente a la demanda de fortalecimiento, inclusión y protección de la persona, dada las situaciones que se derivan del empobrecimiento y la exclusión. La defensa de los derechos del adulto mayor, en la cual se propone el reconocimiento de las situaciones de vulnerabilidad, discriminación, inestabilidad o algún abuso que se pueda presentar, obliga a que se analicen las herramientas jurídicas que permitan la intervención para la recuperación de la autonomía, libertad, igualdad, participación o dignidad que se le ha dañado a la persona mayor.

Sobre este tema, Vera (2016) realizó un análisis en once países de América Latina sobre el envejecimiento, en los resultados identificó que solo dos países rescatan y respetan los derechos de las personas adultas; manifestados en ingresos adecuados, acciones que permiten disfrutar más de esa etapa, desvinculándose de ciertas cosas, como son las preocupaciones y responsabilidades de estar al cuidado de los nietos. Considera que para que el envejecimiento sea exitoso, se debe garantizar la calidad de vida, reduciendo la probabilidad de enfermedades en especial las crónico-degenerativas.

Al respecto, en su estudio Silva (2005) refiere que por lo regular los pacientes con enfermedades crónicas y sus cuidadores, eligen un centro de atención a la salud buscando solución a su enfermedad con una serie de expectativas sobre los servicios adicionales

o atención integral al paciente y su familia, las cuales son tomados en consideración para medir la calidad del servicio.

En Venezuela por ejemplo, el sistema de salud ha experimentado en las últimas décadas una profunda crisis que se evidencia en los problemas de accesibilidad, cobertura y calidad que enfrentan las instituciones que prestan los servicios médico-asistenciales, el Estado ha intentado realizar e implementar estrategias para efectuar reformas en la redefinición de roles y ejecución de políticas, así como programas sociales integrales, concluyendo la necesidad de realizar un trabajo en conjunto entre las fundaciones, la municipalidad, los sistemas locales de salud y las empresas para fortalecer su sistema de salud (Pérez et al., 2008).

En México, se considera adulto mayor a la persona con más de 60 años edad, como lo marcan las Normas Mexicanas, en el 2007 se dio inicio al Programa de 60 y más, pero en el 2013 lo modificaron, y actualmente, la pensión se otorga a los adultos de 65 años en adelante. Con ello se ha dado un gran paso en la atención económica de las personas mayores, ahora lo importante es saber cómo sostener este gasto a largo plazo. Es primordial que el adulto mayor tenga una vejez más activa y saludable, puesto que también ellos deben tener beneficios de los nuevos avances que tenga el país.

Al respecto, Domínguez-Guedea (2016) concluye en su estudio que el bienestar es un fin al que todo ser humano tiene derecho, pero también es el medio por el cual puede favorecer las relaciones afectivas y equilibradas entre las personas, en las personas mayores su bienestar incrementa la calidad de vida y por lo tanto es el Estado el que deberá garantizar esas condiciones básicas.

Por su parte, Raccanello, Constantino y Molina (2014) comentan en su artículo que, aunque las personas mayores tengan derechos, aun así, se enfrentan a grandes problemas ya sea, por su condición y a una deficiente integración social. Ahora bien, ya se han promulgado leyes en la ciudad de México que han representado un avance en este sentido, puesto que se han elaborado

programas de integración al adulto mayor y al cuidador primario, basados en que en el 2011 las Naciones Unidas examinó los problemas y desafíos en el campo de los derechos humanos del adulto mayor, señalando como prioritario atender: La pobreza, la malnutrición, la falta de atención médica, entre otras.

Las personas adultas mayores y sus cuidadores han visto con ello, que sus derechos están reconocidos en el marco jurídico internacional donde los principios fundamentales de la persona son respaldados por los derechos humanos, rescatando como los principales: Derecho a la no discriminación en el empleo, a tener una vivienda, al cuidado de su salud, al acceso a servicios sociales y alimentarios, al trato con dignidad, entre otros. Por lo que se ha impulsado la protección de los derechos de las personas mayores y sus cuidadores, basados en los principios de igualdad, así como también se ha mencionado que el Estado es responsable de garantizar los derechos de la persona mayor en términos legales, ampliando la cobertura de las pensiones alimentarias para las personas sin recursos.

1. Contexto social en México: Algunas referencias necesarias

En 1979, el gobierno de México creó el Instituto Nacional de la Senectud (INSEN), el cual cubre tareas médico asistencial en apoyo a las personas mayores, la política social se limitó a formar talleres de artesanía, manualidades y la creación de asilos, con ayuda de empresarios, pero aun así muchas de las personas mayores eran invisibles a estos programas limitando su acceso (Raccanello et al., 2014).

Es por ello que Arroyo (2015), compara los cuidados en torno a la vejez que se realizan en Argentina y en México; en el caso de México, se observa una escasa legislación sobre el tema, predomina la práctica del cuidado informal a la persona mayor, los cuidadores están fuera de la política de envejecimiento, en este trabajo se muestra

que en México, el Estado otorga servicios de cuidado a la persona mayor a partir de dos modalidades las cuales son seguridad social y asistencia social, pero se descuida al cuidador.

Se menciona que en México existe una tendencia a brindar cuidados a las personas mayores, pero de manera informal y sobre todo por parte de sus familiares que en su mayoría son mujeres quienes quedan como responsables de los cuidados de la persona mayor, con lo anterior se enfatiza que, es necesario que se realice una reflexión sobre los asuntos legales que se deben transformar, en torno a los derechos de las personas mayores y sus cuidadores (Arroyo, 2015).

Ahora bien y aunado a lo anterior, en la vejez es común que aparezcan enfermedades neurodegenerativas, tal como el trastorno neurocognitivo mayor o Alzheimer, que es un tipo de demencia que causa problemas en el comportamiento adaptativo-social, en la memoria y en el pensamiento.

La Organización Mundial de la Salud (2017), señala que el número de personas con demencia tipo Alzheimer se incrementa rápidamente, provocando que a nivel mundial sean unos 50 millones de personas con la enfermedad, donde el 60% vive en países de ingresos bajos y medios.

Se calcula que entre el 5% y el 8% de la población general de 60 años o más sufrirá demencia en determinado momento, por lo que se prevé que alcance los 82 millones en el 2030 y 152 millones en el 2050; y 3 millones serán mexicanos según la Academia Nacional de Medicina en México en el 2017, es decir, que para el 2050 la proporción de los menores de 15 años en la población total disminuirá del 30 al 17,4%, el incremento de las personas adultas mayores implicaría una mayor utilización de los servicios de salud destinados a la atención de enfermedades propias del envejecimiento, por lo tanto para el 2050 la esperanza de vida se incrementará a 81,29 años.

Actualmente, tan solo en México existen 31 Asociaciones Estatales de Alzheimer, 46 grupos de apoyo, y 11 estancias diurnas. Pero la Federación Mexicana de Alzheimer solo reconoce como afiliadas 18 de las 31

asociaciones estatales y la existencia de 8 centros diurnos y 28 grupos de apoyo. Esto aún es insuficiente para la atención de estos pacientes, es por ello que se vuelve a recaer en que éste es atendido por su familiar que cubre el rol de cuidador primario; considerado como aquella persona que proporciona apoyo físico, emocional y/o financiero al paciente con esa enfermedad neurodegenerativa, y que suele tener un vínculo afectivo, no recibir remuneración económica por sus cuidados, que por lo regular es un miembro de la familia, un amigo, el cónyuge o un vecino, en el que recae toda la responsabilidad del paciente.

Dentro del informe de Alzheimer's Disease International del 2009, se reporta que en este sentido, el 65% de los cuidadores primarios sufrirán cambios sustanciales en sus vidas, afectando su salud física y/o psíquica, con riesgo a padecer del síndrome de *burnout* o cuidador quemado, cuyos efectos pueden llegar a ser tan abrumadores que las personas que lo padecen presentan riesgo de suicidio o muerte, esto apoya los datos que entre el 40% y 75% de los cuidadores de una persona con demencia tipo Alzheimer sufre de alguna enfermedad mental, así como entre 15% y 32% sufre de depresión (Toche, 2021).

Ante una enfermedad neurodegenerativa, la familia se debe reorganizar y casi siempre los cuidadores primarios son elegidos al azar o por las circunstancias de los miembros de la familia, pero se piensa solo en la necesidad del enfermo y no en la disposición y capacidad del familiar, es por ello que el perfil del cuidador primario es predominantemente femenino con un promedio de edad de 48 años, lo que conlleva otros inconvenientes inherentes a ello, como son: Problemas con la pareja, hijos adolescentes, carga laboral, problemas de salud, entre otros.

Una de las definiciones mas precisas de Cuidador primario, hace referencia a la persona del entorno cercano de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido, este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta

(Alfaro-Ramírez et al., 2008). Esta función es desarrollada generalmente por los familiares directos de los pacientes y en su encargo posterga la satisfacción de sus propias necesidades y recursos, atendiendo de manera primaria al paciente (De la Cuesta, 2001; Alfaro-Ramírez et al., 2008; Espín, 2009).

En tanto que las características del paciente según los resultados encontrados por Alfaro-Ramírez et al. (2008), es que su edad promedio es de 60 años, con una relación de 6 mujeres por 4 hombres; respecto al tiempo de cuidado, el 32% ha cuidado al paciente de 6 a 12 meses y el 22% lo ha hecho por años. En relación al tiempo de cuidado, investigadores como Rodríguez et al. (2000); García-Calvente (2004); Pinto, Barrera y Sánchez (2005); Barrera-Ortiz, Pinto-Afanador y Sánchez-Herrera (2006); Alfaro-Ramírez et al. (2008); Espín (2009); y, Luengo, Araneda y López (2010), reportan que 22% lo cuidan de 1 a 5 horas por día y el 67% cuida al paciente más de 12 horas al día, las actividades que realiza el cuidador, incluyen la atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, gestión y relación con especialistas de la salud.

Se consideran como las tareas principales que realiza un cuidador, ayudar y apoyar en: La alimentación del paciente, comunicarse con los demás, a desplazarse dentro del domicilio, a la administración del dinero, a la higiene personal del paciente, al transporte fuera del domicilio, en las actividades domésticas, proporciona estimulación cognitiva y física, en ocasiones resuelve situaciones conflictivas, supervisa la toma de medicamentos, entre otras; es por ello que esta actividad está sometida a grandes presiones, tanto del paciente, como de su tratamiento y de la familia: El cuidador es el depositario del bienestar del enfermo, generalmente poco apoyado por los parientes, pero siempre a la vista de ellos.

Esta situación genera en el cuidador, los siguientes síntomas, sentimientos y comportamientos: Abandono; aislamiento; alteraciones en la calidad de vida, tanto en el paciente como en el cuidador y su familia; variaciones en la dinámica familiar

caracterizándose en cambios de roles; postergación de algunas obligaciones; centralización en pocas personas de decisiones de impacto a toda la familia; ambivalencia en sus sentimientos, ansiedad, ira, cólera y desagrado; culpa, depresión, dolor de cabeza, duelo, estrés, fatiga, hipertensión, insomnio, irritabilidad, miedo; patrones rígidos, vulnerabilidad, preocupación excesiva, insatisfacción por la tarea; pérdida del empleo, de oportunidades; trastornos en el estado de ánimo, impacto en la autoestima, el desarrollo personal y apoyo social del cuidador (Rodríguez et al., 2000; De la Cuesta, 2001; Pinto et al., 2005; Alfaro-Ramírez et al., 2008).

La persona que asume el rol de cuidador, ve modificada su vida cotidiana de muy diversas maneras: Cambio de roles, modificación en los planes familiares, individuales y proyectos de vida, reevaluación de las relaciones, reajuste en la vida social, modificación de las relaciones familiares, impacto en el trabajo y economía familiar, modificación del tiempo libre y su uso, impacto en la salud mental y física, impacto en el estado de ánimo (Rodríguez et al., 2000; García-Calvente, 2004; Luengo et al., 2010).

Todo esto acumulado, acarrea datos a considerar como señales de alerta en los cuidadores, tales como: Trastornos de sueño, pérdida de energía, fatiga crónica, cansancio continuo, aislamiento, consumo excesivo de cafeína, alcohol, tabaco, pastillas, entre otros; problemas físicos como: Palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas, problemas de memoria y dificultad para concentrarse, menor interés por actividades antes consideradas interesantes, trastornos en la conducta alimentaria, irritabilidad, comportamientos ritualistas, dificultad para afrontar el nerviosismo y la depresión, propensión a sufrir accidentes, no admitir trastornos psicológicos ni físicos, tratar a otros miembros de la familia con menos consideración (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2022).

Dentro de las experiencias positivas, como se mencionó anteriormente, el cuidador lleva a cabo su labor motivado por el agradecimiento, la lealtad, por fraternidad,

por empatía, así como por razones altruistas. Algunas de las experiencias positivas que da cuenta la literatura analizada son: Confianza en la resolución de problemas, reconocimiento de los cambios en la salud del cuidado, habilidad para atender las necesidades del paciente, capacidad de gestión para resolver problemas, impacto favorable en su autoestima, reconocimiento en su papel de cuidador, confianza en sus capacidades y en su compromiso mostrado, capacidad para aceptar ayuda, así como crecer en el ámbito espiritual y psicológico (Pinto et al., 2005; Aguilar, 2012; Peralta et al., 2020).

Es por ello que se hace necesario el proveer al cuidador de estrategias y herramientas para mejorar sus habilidades en ese rol, incrementando su capacidad para afrontar exitosamente su tarea, que responda a las necesidades de quien cuida, que cuente con el apoyo de la familia, que mantenga su propia salud y que fomente las buenas prácticas en la relación cuidador-adulto mayor con redes de apoyo social, que maneje de manera adecuada sus sentimientos, sus emociones, colaborando para una intervención que incremente los niveles de bienestar tanto del paciente como de él mismo. Estas estrategias van desde la orientación psicoeducativa, hasta el tratamiento psicoterapéutico del cuidador y su familia (Barrera, Pinto y Sánchez, 2006; Espín, 2008; 2009).

De acuerdo a Vélez-Arango (2015), en una sociedad que merezca llamarse justa debe existir un entendimiento claro acerca de las necesidades de protección del derecho a la salud y de sus variaciones a lo largo del ciclo de vida; de períodos de salud y bienestar se tienen ciclos de morbilidad y de discapacidad que ameritan el acceso a los servicios de salud en los diferentes grados de complejidad; en muchos casos, estos períodos de invalidez y discapacidad parcial o total, son permanentes. Aquí la necesidad de asistencia en salud se presenta como un requisito de justicia social.

Las contingencias del ser humano, desde el nacimiento hasta su muerte, enfermedad, discapacidad, invalidez, ameritan ser asistidas por el Estado y la sociedad a través de los

servicios de salud. Es claro, que la necesidad de asistencia, en momentos de dependencia, forma parte de las necesidades primarias de los ciudadanos y su satisfacción hasta un nivel adecuado, constituirá uno de los rasgos definitorios de una sociedad justa.

Las políticas y programas de salud pueden promover o violar los derechos humanos, en particular el derecho a la salud, en función de la manera en que se formulen y se apliquen. La adopción de medidas orientadas a respetar y proteger los derechos humanos afianza la responsabilidad del sector sanitario respecto de la salud de cada persona (Organización Mundial de la Salud, 2001). Así pues, según Robles (2016) el derecho a la salud se encuentra previsto en el artículo 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador).

Por otra parte, Codón (2003) en la Segunda Asamblea Mundial sobre el envejecimiento, menciona que las personas de edad deben ser participantes plenas en el proceso de desarrollo y compartir también los beneficios que reporte. No debe negarse a nadie la posibilidad de beneficiarse del desarrollo. Los efectos del envejecimiento de la población sobre el desarrollo socioeconómico de la sociedad, combinados con los cambios sociales y económicos que están teniendo lugar en todos los países, crean la necesidad de adoptar medidas urgentes para garantizar la constante integración y habilitación de las personas de edad.

El desarrollo puede beneficiar a todos los sectores de la sociedad, pero para que la legitimidad del proceso pueda sostenerse, se requiere la introducción y mantenimiento de políticas que garanticen la distribución equitativa de los beneficios del crecimiento económico. Uno de los principios de la Declaración y el Programa de Acción de Copenhague, consiste en que los gobiernos establezcan un marco para cumplir su responsabilidad con las generaciones presentes y futuras asegurando la equidad entre las generaciones.

Los encargados de la formulación de políticas han debido afrontar la necesidad simultánea de introducir ajustes para tener en cuenta las consecuencias del envejecimiento de la fuerza de trabajo y mejorar al mismo tiempo la productividad y competitividad del trabajo, garantizando además la sustentabilidad de los sistemas de protección social. En todos los casos pertinentes, habría que aplicar estrategias múltiples de reforma para dotar a los sistemas de pensiones de una base financiera sólida (Codón, 2003).

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2016), señala que en todos los países de América se incrementará el número de personas mayores de 60 años en los próximos años. Esto tendrá una gran repercusión en la sociedad y en la política, puesto que debe invertir más en proteger y cuidar los derechos humanos y que el Estado haga un buen papel en relación con el adulto mayor. La CEPAL ha hecho valiosas investigaciones, asistencias técnicas y ha capacitado en este tema, su punto principal es sobre el envejecimiento, realiza seguimiento de lo que se desarrolla en las Naciones Unidas y tiene como misión atender en el área de población y desarrollo, llevando a cabo acciones para ampliar y fortalecer las capacidades de cada país para la realización económica y social lo cual incorporan los factores de la política pública.

La CEPAL (2018), hizo suyo el plan de acción internacional de Madrid el cual se encargaba sobre el envejecimiento, donde la finalidad era poner en práctica el plan de acción internacional en América y el Caribe, examinando los avances que se han hecho en cuestión del envejecimiento en las regiones. La CEPAL ya comenzó con la construcción de una sociedad inclusiva: Envejecimiento con dignidad y derechos, en donde expone los intereses de las personas mayores en la implementación y el seguimiento de estas.

2. Metodología

Se realizó un estudio cualitativo y

documental, con una revisión bibliográfica extensa, teniendo en cuenta artículos y estudios relacionados con las intervenciones para los cuidadores principales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Se investigó en diferentes bases de datos como *Medlineplus*, *ScienceDirect* y *Google Académico*, como buscador principal, encontrando 30 artículos científicos y trabajos académicos. Pero solo se utilizaron 15 artículos para el análisis, una vez aplicados los criterios de selección.

En la revisión bibliográfica se seleccionaron 15 artículos, que de acuerdo con el análisis realizado desde el enfoque de la teoría fundamentada, se logró conocer las diferentes intervenciones que pueden aplicarse como lineamientos para la protección a los cuidadores primarios y así mejorar su calidad de vida mientras brindan a su familiar un cuidado de calidad. Como criterios de inclusión se encuentran que los artículos estuvieran relacionados con el objetivo, además que incluyeran las palabras: Cuidadores, cuidadores primarios, enfermedad neurodegenerativa, demencia tipo Alzheimer, adulto mayor, así como atención a la salud.

En los criterios de exclusión, se encuentran que los artículos, documentos y trabajos académicos no brindaran la información apropiada para el estudio. Para el desarrollo de esta revisión documental se construyó una matriz de descripción, en la cual se incluyeron los 15 documentos que permitieron clasificar aspectos como el título, analizar los objetivos, los principales resultados o hallazgos de las lecturas y resúmenes, que luego de ser interpretados y analizados, fueron el sustento teórico que permitió determinar los mejores lineamientos para la protección de los derechos de los cuidadores primarios y por consiguiente el desarrollo de esta propuesta de ley complementaria. Dentro de las fases de la revisión bibliográfica se encuentran: Selección del tema y búsqueda de artículos; selección de artículos para el análisis; consolidación-análisis y discusión, y conclusiones para los lineamientos de la propuesta de ley.

El análisis se realizó desde la Teoría fundamentada, la cual se enfoca en la naturaleza

social en que está construida la realidad y su objetivo es producir interpretaciones que puedan explicar y proporcionar información valiosa sobre el tema. Es más interpretativa que descriptiva y adapta sus descubrimientos hacia las características del fenómeno que se está estudiando; es un diseño de investigación cualitativa, que identifica preocupaciones sociales para darles una posible solución, se fundamenta a partir de otros estudios. Busca generar conocimiento, crear propuestas sustentadas en la revisión de la bibliografía especializada sobre el tema (Vivar et al., 2010).

3. Relevancia de incorporar y dar prioridad al cuidador primario en la legislación y políticas públicas de México

Es importante señalar la importancia de incorporar y dar prioridad al cuidador primario en la legislación y políticas públicas de México, para así, de esta forma gestionar y dedicar recursos económicos, materiales y sobre todo humanos, en lograr una adecuada implementación de estrategias que velen tanto para el adulto mayor como para el cuidador primario. En este tema hasta el momento se carece de normativa, no solo en el ámbito nacional sino en materia internacional. Es lamentable conocer casos de personas que, por cuidar a su enfermo, sea pariente o no, pierde su trabajo, así como el poco o mucho patrimonio que poseía (González y Reyes, 2012).

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (última reforma DOF, 2022), garantiza en el artículo 4º la igualdad de género, la organización y el desarrollo de la familia, la decisión de que todas las personas tienen el derecho de decidir de manera libre, responsable e informada sobre el número de hijos que quieren tener, al igual que toda persona tiene derecho a la alimentación suficiente y de calidad. Toda persona tiene el derecho a la salud, al igual que toda persona tiene derecho a un medio ambiente sano para

su buen desarrollo y bienestar y que toda persona tiene derecho al consumo de agua para su uso personal y doméstico de forma suficiente y salubre, el Estado garantiza este derecho y la ley debe definir las bases para un uso equitativo del recurso.

Toda familia tiene derecho a disfrutar de una vivienda digna y decorosa, al igual que toda persona tiene derecho a la identidad y a ser registrado de manera inmediata a su nacimiento, en todas las decisiones y actuaciones el Estado debe ver principalmente por los intereses de los niños garantizar sus derechos. Así mismo, que toda persona tiene derecho al acceso a la cultura, a disfrutar de los bienes y servicios que presta el Estado en la materia, así como el ejercicio de sus derechos culturales. La ley establecerá los mecanismos para el acceso a cualquier tipo de manifestación cultural.

En base al artículo 4º de la Constitución Política Mexicana, descrito anteriormente, que establece el derecho a la protección de la salud, se propone que se elabore una ley complementaria en la cual se normen los derechos del cuidador primario. Dicha ley deberá arropar como mínimo los siguientes puntos:

1. Derecho a dedicar tiempo para el esparcimiento del cuidador sin sentimientos de culpa.
2. Derecho a recibir apoyo profesional para manejar sentimientos negativos.
3. Derecho a velar y defender el cuidado propio por encima del resto.
4. Derecho a recibir capacitación sobre la enfermedad y el tratamiento de su familiar, y a la vez concientizar al enfermo del rol y la importancia del cuidador. Conocer el pronóstico del paciente y todo lo relacionado con su enfermedad.
5. Derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a las necesidades propias y de su familiar.
6. Derecho a ser tratada/o con respeto por el resto de la familia y el enfermo.
7. Derecho a recibir ayuda profesional para aprender a cómo auto-cuidar la salud

física y emocional.

8. Derecho a decir no, ante demandas excesivas, inapropiadas o compartir con otros familiares las decisiones con relación a la vida y cuidado del paciente.

9. Derecho a continuar y desarrollar su vida, delimitando responsabilidades entre paciente, cuidador y otros familiares.

10. Derecho a tener una comunicación efectiva con el médico tratante.

Es de suma importancia facilitar la formulación, el cumplimiento de leyes y programas que protejan al cuidador primario y a su familiar enfermo, la necesidad de contar con mecanismos nacionales que protejan sus derechos humanos, económicos y patrimoniales, se propone legislar en esta materia, tomando en cuenta la propuesta que a continuación se despliega.

Existe una ausencia de leyes que protejan al cuidador, puesto que gran parte de la legislación en México y las políticas públicas se basan en la idea que la familia es la fuente exclusiva de apoyo y cuidado. La mayoría de los estados de México cuentan con leyes que exigen brindar apoyo, pero solo a las familias de personas con discapacidad, esos esfuerzos son insuficientes debido a que están orientados a los familiares sin evidenciar alguna responsabilidad por parte del Estado.

En México las leyes no reconocen a los cuidadores primarios, de acuerdo al texto de Villa (2019), acerca de “Las Políticas de Cuidado en México”, el apoyo familiar no debería reemplazar las obligaciones del gobierno, que es proporcionar servicios que apoyen a la autonomía personal y los derechos de personas con alguna enfermedad neurodegenerativa.

Países como España y Uruguay, han promovido la existencia de una ley de dependencia o un plan nacional de cuidados que permiten aumentar las investigaciones al respecto, en cambio en México poco se ha atendido, a pesar de que el cuidado de las personas con enfermedades mentales y/o neurodegenerativas se compara a un empleo, el concepto de cuidador no existe en la ley

general de las personas con discapacidad ni en la ley general para la inclusión de las personas con discapacidad, tampoco en la ley federal del trabajo. Es decir, no hay estrategias de política pública, tampoco proyectos para quienes atienden a quienes viven con alguna condición especial, temporal o crónica.

Cabe señalar, que con todo ello se ha logrado un avance a nivel Federal, con la reciente aprobación por parte de la Cámara de diputados de la Reforma Constitucional en materia de sistema nacional de cuidados que determina:

Que el estado garantizará corresponsabilidad entre mujeres y hombres en las actividades de cuidado, con la reforma a los artículos 4º y 73º de la Constitución Política Mexicana, donde se detalla la libertad que tienen las personas para decidir si asumen o no como obligación el cuidar a quien lo requiera, y el derecho para decidir la distribución del tiempo propio acorde a sus necesidades e intereses. (Toche, 2021, p.23)

Este dictamen enviado al Senado para sus efectos constitucionales realza que:

Para garantizar el derecho al cuidado digno se implementará el sistema nacional de cuidados que incluye sus dimensiones económica, social, política, cultural y biopsicosocial así como políticas y servicios públicos con base en diseño universal, ajustes razonables, accesibilidad, pertinencia, suficiencia y calidad, y el mismo dictamen modifica la fracción V del apartado C, con la finalidad de precisar que en la legislación secundaria no se genere ninguna estructura orgánica nueva, ni compromisos económicos adicionales, por lo que deberán aprovecharse las instituciones ya existentes. (Toche, 2021, 23).

Todos estos avances solo se han ejercido desde el gobierno de la Ciudad de México, el cual se debe asumir como principal responsable y garante del derecho al cuidado, regulando la corresponsabilidad social del cuidado entre el gobierno, el mercado, las comunidades y las familias, no así en otros estados de la República Mexicana (Altamirano, 2019).

Conclusiones

El cuidado de un adulto mayor con enfermedad neurodegenerativa, no es únicamente responsabilidad de los familiares y del cuidador primario, sino también del Estado a través de las instituciones prestadoras de salud. Se reconoce que el cuidador primario es quien recibe toda la carga tanto emocional, social y a veces económica; por lo tanto, es importante instaurar leyes que permitan cuidar al cuidador, con acciones que reduzcan la sobrecarga del cuidador, tales como: Proveerles de tiempo libre; intervenciones en los grupos de autoayuda, asistencia a cursos y talleres recreativos, terapia psicológica de grupo, terapia ocupacional, intervenciones en los programas psicoeducativos, donde se entrena a los cuidadores en estrategias y habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado por parte de un equipo interdisciplinario.

Todo lo anterior en torno a que los cuidadores puedan satisfacer sus demandas de autocuidado y autorealización. Realizar este trabajo de investigación contribuyó a la generación de conocimiento; permitiendo conocer lo que viven los cuidadores primarios de un adulto mayor enfermo y este conocimiento puede servir como herramienta para la creación de leyes que protejan y contribuyan al mejoramiento continuo del cuidado humanizado de estos pacientes, haciendo parte de las buenas prácticas de la atención en salud, tanto para el cuidador primario como para el adulto mayor con enfermedad neurodegenerativa en cualquier parte del mundo.

Referencias bibliográficas

Aguilar, E. (2012). *Amar con hechos: Calidad humana la primera de todas. Cómo mejorar de inmediato en cualquier esfera de la actividad humana*. Árbol Editorial.

Alfaro-Ramírez, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román,

S., Ramos-del Río, B., y Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*; 46(5), 485-494.

Altamirano, C. (4 de abril de 2019). Iniciativa de ley plantea un nuevo sistema para que Estado y familias atiendan a personas dependientes en CDMX. *Animal Político*. <https://www.animalpolitico.com/2019/04/iniciativa-sistema-cuidados-personas-dependientes-cdmx/>

Arroyo, M. C. (2015). Envejecimiento, cuidados y política social. Continuidades y cambios en Argentina y México. *América Latina Hoy*, 71, 37-60. <https://doi.org/10.14201/alh2015713760>

Barrera, L., Pinto, N., y Sánchez, B. (2006). "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 54-58.

Barrera-Ortíz, L., Pinto-Afanador, N., y Sánchez-Herrera, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública*, 8(2), 141-152.

Codón, I. (2003). Segunda Asamblea Mundial sobre el envejecimiento. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, (42), 193-208.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe - CEPAL (2016). *Envejecimiento e institucionalidad pública en América Latina y el Caribe: Conceptos, metodologías y casos prácticos*. CEPAL. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/40197>

- Comisión Económica para América Latina y el Caribe - CEPAL (11 de mayo de 2018). Informe de la Cuarta Conferencia Regional sobre Envejecimiento y Derechos de las Personas Mayores en el Trigésimo séptimo período de sesiones de la CEPAL. CEPAL. <https://www.cepal.org/es/notas/informe-la-cuarta-conferencia-regional-envejecimiento-derechos-personas-mayores-trigesimo>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos - CNDH (2012). *Derechos de los adultos mayores*. CNDH. http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas/9_Cartilla_Adultos_Mayores.pdf
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos - CNDH (2018). *Los derechos humanos de las personas mayores*. CNDH. <https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas/2015-2016/27-DH-Adultos-Mayores.pdf>
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Diario Oficial de la Federación del 5 de febrero de 1917. Última reforma publicada DOF 18 de noviembre de 2022.
- Dabove, M. I. (2016). Derechos humanos de las personas mayores en la nueva Convención Americana y sus implicancias bioéticas. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(30-1), 38-59. <https://doi.org/10.18359/rubi.1440>
- De la Cuesta, C. (2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar. *Index de Enfermería*, X(34), 20-26.
- Domínguez-Guedea, M. T. (2016). Bienestar en cuidadores familiares de adultos mayores: Un derecho, una aspiración y un constructo psicológico. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 1(41), 104-117.
- Espín, A. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 34(3), 1-12.
- Espín, A. M. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 35(2), 1-14.
- García-Calvente, M. D. M. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(S-1), 132-139.
- González, U., y Reyes, A. G. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(2), 636-661. <https://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/32371>
- Hernández-Romero, G., Salazar-Heredia, A., y Mollinedo-Muñoz, P. I. (2020). Cátedra universitaria: Opción para mejorar la calidad de vida del adulto mayor en Granma-Cuba. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, XXVII(E-2), 69-80. <https://doi.org/10.31876/rcs.v26i0.34114>
- Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores de 2002. 25 de junio de 2002.
- Luengo, C. E., Araneda, G., y López, M. A. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*, 19(1), 14-18.
- Mayor, F. (2012). Educación en Derechos Humanos y Democracia. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, (74), 177-188.
- Organización Mundial de la Salud - OMS (7 de diciembre de 2017). El número de personas que padecen demencia se triplicará en los próximos 30 años.

- OMS. <https://www.who.int/es/news/item/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>
- Peralta, R. Y., Rodríguez, I. S., Manrique, F. L., y Chanduvi, E. F. (2020). Autotranscendencia y enfermedades crónicas no transmisibles en adultos mayores cesantes de una universidad peruana. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, XXVI(3), 259-271. <https://doi.org/10.31876/rcs.v26i3.33246>
- Pérez, J., Suárez, P. K., Bentacourt, J. D. L. S., y Cote, G. P. (2008). Modelos de gestión de la salud en Venezuela en la década de los 90. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, XIV(2), 346-357.
- Pinto, N., Barrera, L., y Sánchez Herrera, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. *Aquichán*, 5(1), 128-137. <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/66>
- Raccanello, K., Constantino, M. I. Á., y Molina, N. (2014). Envejecimiento y políticas sociales integradas en la Ciudad de México. *Gestión y Análisis de Políticas Públicas*, (12), 61-75. <https://doi.org/10.24965/gapp.v0i12.10211>
- Robles, M. Y. (2016). El derecho a la salud en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (2004-2014). *Cuestiones Constitucionales*, (35), 199-246.
- Rodríguez, I. M., Millán, A., García, M. M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., y López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: Perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78630-6](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78630-6)
- Silva, Y. (2005). Calidad de los servicios privados de salud. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, XI(1), 167-177.
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria - SemFYT (2022). Señales de alarma frente al estrés del cuidador o cuidadora. *SemFYT*. <https://www.semfyc.es/pacientes/soy-cuidador/senales-de-alarma-frente-al-estres-del-cuidador/>
- Toche, N. M. (2021). *¿Mi proyecto de vida? Eso ya no es relevante”. El cuidador es una víctima adyacente del Alzheimer* [Tesis de maestría, Centro de Investigación y Docencia Económicas A. C.]. <http://repositorio-digital.cide.edu/handle/11651/4448>
- Vélez-Arango, A. L. (2015). El derecho a la salud: una visión a partir del enfoque de capacidades. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 33(1), 93-100. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/19801>
- Vera, J. I. (2016). La situación actual de los DDHH en la normativa del adulto mayor en América Latina y México. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 47(1), 271-291. <https://doi.org/10.5209/rev-NOMA.2016.v47.n1.52407>
- Villa, S. (2019). *Las políticas de cuidados en México. ¿Quién cuida y cómo se cuida?* Fundación Friedrich Ebert.
- Vivar, C. G., Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., y Gordo, C. (2010). La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. *Index de Enfermería*, 19(4), 283-288.