



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.

III. ELEMENTOS QUE NECESITA EL CUIDADOR PRIMARIO

Previo a realizar y asumir las responsabilidades de atención, el cuidador primario deberá contar con algunos elementos necesarios que le permitan fortalecerse y prepararse ante toda eventualidad que dichas tareas traen consigo, para obtenerlos el tanatólogo también lo puede apoyar al respecto

A). Necesidades del cuidador:

- Valorar los recursos de los que dispone: Los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado con otros miembros de la familia.
- Conocer cómo obtener ayuda con amigos, asociaciones de voluntariado y servicios de bienestar social: Ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas, etc.
- Informarse adecuadamente sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.
- Orientarse sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad.
- Analizar si va a ser posible mantener sus actividades habituales, organizar sus tareas como cuidador primario y sus actividades laborales y sociales.
- Alimentarse adecuadamente y a sus horas, así como vitaminarse y tener tiempo para dormir bien y descansar.
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar para retomar el sentido de la vida tras el fallecimiento de su ser querido.

B). Organización del cuidado

Para ser eficiente en la atención del enfermo, un cuidador requiere organizar y conservar los documentos relevantes sobre todos los asuntos que afectan al paciente, por lo que para esa finalidad se sugiere disponer de una carpeta con separadores, y, si le es posible, contar con una carpeta de archivos digitales que respalden esa información.

Las citadas carpetas llevarán el nombre del paciente y el cuidador primario deberá contener en ellas:

1. Información personal del enfermo:

Nombre, dirección, teléfonos, fecha de nacimiento, documento nacional de identidad etc.

2. Familia y amigos:

Nombres, direcciones, números de teléfono del trabajo y de casa de los principales familiares o amigos.

3. Seguridad social y otros seguros:

Claves y números de afiliación a la Seguridad Social y de otros seguros.

4. Información de salud/ profesionales de la salud:

- ✓ Nombre, dirección, teléfono del médico, centro de salud, emergencias y farmacéutico.
- ✓ Números de otros especialistas y nombres de medicamentos que ellos hayan prescrito.
- ✓ Informes de ingresos, alergias, intolerancias medicamentosas hojas de interconsultas, etc.
- ✓ Medicamentos, tomas y formas de administración.
- ✓ Nombre de los enfermeros que atienden al paciente.
- ✓ Libreta con fecha para llevar un registro de las indicaciones y modificaciones del equipo médico a cargo del caso, así como solicitar información del equipo médico sobre la evolución del paciente.
- ✓ Llevar en la libreta el control de cambios que se reflejan en el paciente de acuerdo a la medicación, con escalas de dolor o ansiedad según sea el caso, del 1 al 5 ó del 1 al 10.

- ✓ Lista de necesidades: Medicamentos, artículos de aseo personal, etc, etc, etc.
- ✓ Valoración de accesibilidad y riesgos de la casa
- ✓ Agenda de teléfonos de emergencia.
- ✓ Ayudas para la orientación del enfermo
- ✓ Documentos de asuntos legales. Testamento y Seguros
- ✓ Tener conocimiento de los documentos y trámites de gestión a realizar, así como de los aspectos funerarios y testamentarios dependiendo de las características del caso.

5. Lista de necesidades:

Listado de los objetos, instrumentos o actividades que se pueden necesitar, tanto en relación con el enfermo, como para facilitar el acompañamiento de los otros miembros de la familia al ser querido. Disponer de esta lista sirve de orientación para canalizar la buena voluntad de los familiares. Es también de interés conocer datos sobre agencias de cuidado domiciliario.

6. Valorar la accesibilidad y reducción de riesgos en el domicilio:

Es importante evaluar los cambios que requiere la casa, en particular la necesidad de: Una taza de baño más elevada, una cama hospitalaria con protectores laterales, silla con brazos, barras para la sujeción en la ducha o pasillos, rampas para facilitar la entrada en silla de ruedas al baño, sala y cocina para evitar el aislamiento del enfermo. Se reducirán los sitios de riesgo en escaleras, con retirada de alfombras y de los objetos que estorben al paso, en especial si son de bordes puntiagudos y se colocaran más puntos de luz, etc.

7. Agenda de teléfonos de emergencia locales:

Registro de direcciones y teléfonos de Asociaciones relacionadas con la enfermedad, Servicios de Voluntariado, Cruz Roja, Ambulancias, Bienestar Social y otras Instituciones Públicas.

8. Ayudas para la orientación:

Colocación de calendarios y relojes cercanos para que el paciente se mantenga orientado, así como la distribución adecuada de otros objetos, como fotografías de familiares y amigos que resulten significativos y queridos.

9. Asuntos legales:

Testamentos o delegación de derechos: Investigar ante las Instituciones correspondientes, los diferentes trámites y requisitos que se requieren para contar con la información necesaria.

10. Arreglos finales:

Seguros que cubran el funeral, publicación de esquelas, etc.

IV. EL QUE CUIDA TAMBIÉN SE ENFERMA

Sin duda una tarea por demás gratificante es cuidar a un ser querido a causa de su enfermedad, pero también puede ser una actividad desgastante que puede generar irritación y angustia, entre otras emociones que son comunes en aquellos cuidadores primarios que atienden a personas gravemente enfermas o con un padecimiento crónico degenerativo.

En estos casos, el tanatólogo puede auxiliar al cuidador acompañándolo cuando la tarea se vuelva agotadora o, incluso, previniendo que así sea, ya que el que cuida también se enferma.

Ante el desgaste que significa el cuidar a un enfermo y la pérdida de libertad e independencia, el cuidador primario puede experimentar desesperanza, sentirse desolado, alterado y llorar muchas veces por situaciones que antes no le preocupaban y que ahora lo desbordan.

También la enfermedad del cuidador se puede manifestar en alteraciones físicas como úlceras, insomnio y cefaleas, y en alteraciones psicológicas como depresión, alteración del sueño, astenia; caracterizado por una sensación generalizada de cansancio, fatiga y debilidad física y psíquica, con principal incidencia entre las personas de 20 a 50 años, y mayor preponderancia en las mujeres que en los hombres, estrés y falta de apetito, entre otras. Estos factores constituyen un verdadero síndrome que repercute en la vida del cuidador primario, en su familia y por supuesto en el paciente al que cuida. En ese sentido, diversos estudios han comprobado que ante la claudicación del cuidador primario, el paciente es institucionalizado o la calidad de su vida disminuye.

Por lo anterior, los cuidadores primarios necesitan de apoyo tanatológico porque atender a un enfermo en casa es un cambio de vida muy fuerte y que en general el cuidador no está preparado para enfrentar esa circunstancia. Necesitan

comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, así como cuidados de salud ya que se suele dar el caso que se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico.

Además, el cuidador primario necesita información sobre cómo atender a los enfermos y cómo identificar las crisis en las etapas de duelo que va presentando el enfermo, así como el buscar información y sugerencias sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de información, ayuda laboral, para cuidar de un ser querido; o subsidios si las actividades de cuidado resienten la economía doméstica. Todo ésta orientación puede ser facilitada por el especialista en Tanatología.

Y es que la labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el Síndrome del Quemado o Burnout que puede llegar a incapacitarle muy seriamente.

Este síndrome es producido por la transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden, la repetición de las situaciones conflictivas y la imposibilidad de dar de sí mismo de forma continua. El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde ésta se efectúa.

SIGNOS DEL SÍNDROME DEL QUEMADO O BURNOUT

Irritabilidad, enojo	Falta de organización	Astenia, fatiga
Pobre concentración y rendimiento	Deshumanización de la asistencia	Síntomas somáticos
Sensación de fracaso	Insomnio	Pérdida del sentido de la prioridad
Estado depresivo Aislamiento social	Aislamiento social	Mayor automedicación

V. MEDIDAS PREVENTIVAS PARA EVITAR “QUEMARSE”

Es fundamental reconocer que el cuidador primario no lo puede todo y que no es un súper hombre o una súper mujer, por lo que deberá recordar que la primera obligación que tiene, después de atender al enfermo, es cuidar de sí mismo y saber cómo se previene el desgaste físico-emocional que produce el trabajo continuo con el paciente.

Es por ello que se hace necesario que el cuidador primario haga un esfuerzo por conocer técnicas sencillas de cuidados paliativos para atender de manera más expedita al enfermo en lo que se refiere a movilizarlo, alimentarlo y administrarle medicamentos.

También, como ya se indicó anteriormente, es preciso que el cuidador se informe cotidianamente sobre la enfermedad, las posibles complicaciones y qué hacer en caso de atragantamientos, crisis comiciales, hemorragias etc.

El cuidador también tiene que dejarse cuidar y ayudar por lo que debe procurar distribuir las actividades de atención al enfermo de forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso.

Para ello, tendrá que pedir a los familiares, amigos o vecinos que en alguna ocasión le hayan manifestado su deseo de apoyarle, le sustituyan para descansar o realizar una actividad recreativa, a fin de prevenir el agotamiento emocional.

Leer un libro, caminar y dar un paseo, salir a comer con un amigo, hacerse un regalo y escuchar música relajante, por ejemplo, son formas sencillas y eficaces que el cuidador tiene a la mano para combatir el estrés.

Pero sobre todo, el cuidador tendrá que procurar seguir con su vida normal: Mantener su círculo de amigos, contar con una persona de confianza a quien le pueda abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar así una salida a sus preocupaciones.

Y es que para el cuidador primario, su propia red de apoyo social y sus particulares entretenimientos y ocupaciones, funcionarán para fortalecerlo y facilitarle el continuar con su propio flujo de vida después de la muerte del ser querido a quien cuidó y atendió.

Numerosos autores consideran los aspectos que a continuación se enlistan para que el cuidador lleve una existencia menos tensa y más armónica entre sus tareas de atención al enfermo y su vida personal:

- Cultivar la espiritualidad y una filosofía de la enfermedad, la muerte y el papel que uno tiene en la vida.
- Establecer un horario para trabajar de forma eficaz.
- Practicar un egoísmo altruista, cuidar de sí mismo y hacer acopio de la buena voluntad, la estima y el apoyo social en las relaciones que le puedan ser positivas para salir adelante.
- Mantener la vida privada y diferenciar entre el trabajo de atención al paciente y el hogar, con ocupaciones que hagan olvidar al primero cuando no se esté con él.
- Desarrollar una capacidad de escucha más efectiva.
- Aprender a decir no cuando lo ocasión lo amerite y explicar el por qué.
- Aceptarse a uno mismo tal como es sin culpar a los demás de las situaciones que no marchan de forma óptima o del modo como éstas resultan.
- Aceptar el hecho de que la vida se estructura y se mantiene por procesos, tareas y sucesos incompletos.
- Dejar de preocuparse sin necesidad por cosas que no se pueden cambiar.

- Considerar las situaciones como oportunidades y retos y no como experiencias negativas o catástrofes.
- Intentar hacer el trabajo con eficiencia y calidad pero de distinta forma, para fomentar la sensación de autonomía, libertad y autoconfianza
- Reflexionar y buscar internamente las propias metas y las motivaciones profundas que le llevan a atender a un enfermo crónico degenerativo.
- Preguntarse si el trabajo de atender al paciente ha enriquecido su vida, si se siente satisfecho o, si por, el contrario, ha drenado toda su energía.
- Buscar más tiempo para meditar o relajarse.
- Evitar que circunstancias inocuas se vuelvan causas de estrés.
- Organizar la vida personal lo suficientemente bien para dejar de lado cualquier causa que no merezca la pena hacerle frente.
- Tratar de conservar el optimismo.
- Cultivar el buen humor.
- Descansar de las exigencias de la vida a través de hacer pausas y cambiar la rutina de las actividades.
- Establecer una clara diferencia entre el estrés que se da por sobrepasarse de los límites de la capacidad de adaptación propia y el estrés por defecto, que se deriva de una estimulación demasiado escasa, puesto que ambos deben tratarse de forma diferente.

Es importante señalar que en México existen instituciones que conscientes de la problemática del cuidador primario, tratan de facilitar su tarea por lo que brindan servicios de ayudantes domiciliarios o voluntarias que alivian la tarea del cuidador, lo que permite que éste pueda asistir al trabajo o descansar las horas necesarias, al saber que el paciente cuenta con los cuidados requeridos que son brindados por gente capacitada.

VI. LA ESPIRITUALIDAD EN EL CUIDADOR

A lo largo de la historia y en especial en el siglo XXI donde la reflexión sobre ella se ha vuelto “moda”, se han escrito infinidad de libros y artículos que coinciden en describir a la espiritualidad como un sistema de guía interna básico para el bienestar humano que influye en la vida, la conducta y la salud, sin importar la filosofía, las creencias o las prácticas religiosas de la persona.

En ese sentido diversos pensadores coinciden en el concepto de espiritualidad como la fuerza interna de la persona que le permite tomar decisiones, reflexionar, sortear problemas y motivarse para hacer frente a las distintas dificultades que presenta la vida, así como también disfrutar lo bello de la existencia y desarrollar sus potenciales.

La espiritualidad está constituida, según muchos autores espirituales, por valores y virtudes como sabiduría, entendimiento, fe y amor, por lo que tiene el poder de dar forma y significado al patrón de autorrealización de una persona, expresado en el ser, el saber y el hacer de una perspectiva espiritual creativa y energética.

La noción de espiritualidad fue y es central en la ideología y práctica del movimiento de hospicios y del cuidado del paciente moribundo en instituciones hospitalarias, así como en el creciente desarrollo de servicios de cuidado paliativo, según señaló la doctora Cicely Saunders durante una de sus últimas conferencias ofrecidas en el Departamento de Geriátrica del Hospital Monte Sinaí de Nueva York, en donde puntualizó el cuidado espiritual como uno de los pilares de la atención del paciente moribundo.

Muchas personas satisfacen sus necesidades espirituales mediante una religión en concreto o en un marco religioso. La información acerca de la afiliación religiosa es importante para entender las creencias y las prácticas que pueden

influir en cómo un paciente responde a una enfermedad, así como para guiar las intervenciones específicas del cuidador. Pero religión y espiritualidad no son lo mismo, cuando los datos religiosos son la única información recogida, el cuidador primario pierde oportunidades para ver una parte más profunda de la historia de su paciente, aunque este sea su familiar y crea conocerlo bien.

De forma inadvertida, el paciente puede no activar una estrategia de manejo espiritual en un ambiente de cuidado de la salud, porque el tipo de profundidad de la información recogida para la planeación del cuidado se limitó a los datos religiosos. Ya sea consciente o inconscientemente, muchas personas ven que sus relaciones espirituales dependen de Dios cuando se enfrentan a la enfermedad o a la incapacidad.

Es por ello que reconocer las necesidades espirituales es vital en el cuidado total de una persona, ya que permite que estas necesidades surjan y sean determinadas, y que el cuidador fortalezca su respeto y su ética hacia quien atiende.

La dimensión espiritual relaciona al individuo con el mundo, pues le da significado y sentido a la existencia. Establece, además, un puente común entre los individuos, pues los trasciende y les permite compartir sus sentimientos.

La relación entre la espiritualidad y la enfermedad es vista en el caso de la persona enferma como que el espíritu dentro de él va actuar primero como mediador del individuo para ganar fortaleza y superar la desarmonía, que es experimentada como desorganización, interrupción, tristeza, rabia, culpa, ansiedad, desespero o desesperanza.

La espiritualidad abarca y está presente en todas las dimensiones y fases de la vida, al parecer más allá del concepto de bienestar. Sin embargo, el bienestar espiritual ha sido definido en diversas teorías al respecto como la reafirmación de

la vida en relación con Dios, el ser, la comunidad y el ambiente que alimenta y celebra la totalidad.

En 1971, The White House Conference on Aging definió la espiritualidad como la dimensión inherente al hombre, el centro filosófico de la vida, el cual guía la conducta de las personas y una dimensión natural del hombre; en 1978 The Third National Conference on Classification of Nursing Diagnoses reconoció la importancia de la espiritualidad y de la angustia espiritual, y se incluyó como diagnóstico de enfermería.

El bienestar espiritual de los cuidadores primarios de familiares enfermos crónicos, se debe fomentar mediante la valoración e identificación de sus necesidades espirituales, y en ello el tanatólogo juega un papel determinante, por lo que es fundamental explorar la espiritualidad del cuidador y del paciente.

En forma similar a una valoración, la exploración de la espiritualidad consiste en una serie de preguntas orientadas a determinar cuál es la percepción del cuidador acerca de un poder superior o de Dios, sus filiaciones religiosas, sus rituales y prácticas y la posible influencia de ello en la recuperación de la salud de su familiar cuidado.

Con base en el apoyo tanatológico, es también necesario identificar en el cuidado de los cuidadores, actitudes, signos y síntomas que puedan expresar una necesidad espiritual, como miedo, ansiedad, culpa y sensación de abandono o desamparo, hablar de muerte o desesperanza, así como recibir malas noticias o encontrarse inmerso en una crisis familiar.

Al medir el bienestar espiritual de los cuidadores, el tanatólogo apoya los aspectos positivos de éstos; la escucha y el diálogo por parte de este especialista se convierte en una influencia positiva en la lucha del cuidador por adaptarse a la situación de su familiar.

VII. LA DIVERSIDAD DE LAS SITUACIONES DE CUIDADO

Los cuidadores de familiares dependientes con enfermedades crónico - degenerativas y/o terminales, se diferencian unos de otros en función de las múltiples características que hacen que cada experiencia de cuidado sea única y distinta a las demás. El conocer estas diferencias se hace indispensable para el tanatólogo como parte de su bagaje para apoyar y orientar a los cuidadores primarios.

Algunos aspectos en los que difieren los cuidadores y, por tanto, sus experiencias de cuidado, son los siguientes:

- Parentesco con la persona que se cuida.
- Motivos por los que se cuida de la persona dependiente.
- Relación anterior del cuidador con la persona cuidada.
- Otras fuentes de diferencia.

El esposo o la esposa como cuidador.

Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador primario suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos de los rasgos comunes a estas situaciones son:

- Cambio de roles.
- Modificación de planes de futuro.
- Reevaluación de la relación interpersonal.
- Sentimientos de ambivalencia.
- Reajuste de la vida social.
- Como en cualquier situación de la vida que implique un cambio, la nueva situación que supone cuidar al marido o a la mujer puede resultar difícil y exige una constante adaptación.

- El hecho de que un miembro de la pareja sea el que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe, puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca que antes. Una buena comunicación y actitud por parte de los dos puede ayudar mucho a rebajar estas tensiones.
- Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos.
- En el caso de que los que los cuidadores sean hermanos o hermanas de la persona dependiente también suele resultar más fácil aceptar su ayuda que la de otras personas.
- Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras.
- En bastantes ocasiones, las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e, incluso, de organismos oficiales. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros.

Las hijas y los hijos como cuidadores.

Los hijos e hijas de las personas dependientes, se encuentran a menudo con que deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos) así como a sus propias necesidades.

- Fenómeno de inversión de roles.
- Modificación de planes de futuro.
- Reevaluación de la relación interpersonal.
- Sentimientos de ambivalencia.
- Reajuste de la vida social y laboral.

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado.

En la mayoría de las ocasiones, representa un fuerte impacto emocional para los hijos darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando venían haciéndolo hasta fechas recientes.

Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles, en cuanto que el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada y, viceversa, el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador.

A los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres ya que normalmente implica además algo imprevisto que puede impedirles realizar algunas de las actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato.

Las situaciones más habituales suelen ser:

- Las hijas solteras, la hija favorita, la que tenga menos carga familiar o de trabajo, la hija que vive más cerca, la única mujer entre los hermanos o el hijo favorito suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.
- Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador primario que normalmente suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que haya sido elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia.
- Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque en muchas ocasiones acaba siendo una situación que dura varios años con una creciente demanda de cuidados.

- Gran parte de los cuidadores hijos no trabajan ni pueden pensar en buscar un trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos extremos se ven obligados a abandonar el trabajo.
- Los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia así como a sus propias necesidades. Decidir dónde, cuándo y cómo invertir los esfuerzos y energías es difícil, sobre todo cuando las demandas de ayuda de las personas que cuidan es elevada.

Los padres como cuidadores.

Cuando es uno de los hijos, quien por circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor:

- Regreso a un rol dado por superado.
- Modificación de planes de futuro.
- Reevaluación de la relación interpersonal.
- Sentimientos de ambivalencia.
- Reajuste de la vida social.
- Motivos por los que se cuida.

Otras fuentes de diferencia.

- La situación de cuidado varía con el tiempo tanto por parte de la persona cuidada como por parte del cuidador: La experiencia de cuidar no es siempre igual, sino que varía con el tiempo, influida por características tanto de la persona cuidada, por ejemplo, las personas que padecen alguna demencia sufren cambios que afectan a la situación de cuidado como a la de la persona que cuida.
- La experiencia de cuidado varía en función de la causa y el grado de dependencia que presente el familiar: No es lo mismo dedicar un poco de tiempo de cada día a acompañar a la persona a realizar recados porque no puede caminar bien, que estar todo el día proporcionándole cuidados casi constantes ya que necesita ayuda en todo.

VIII. DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- ❖ El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- ❖ El derecho a experimentar sentimientos negativos.
- ❖ El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- ❖ El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- ❖ El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- ❖ El derecho a cometer errores y ser disculpado por ellos.
- ❖ El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que humanamente podemos.
- ❖ El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- ❖ El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto negativos como positivos.
- ❖ El derecho a decir no ante demandas excesivas, inapropiadas y poco realistas.
- ❖ El derecho a seguir la propia vida.

CONCLUSIONES

De lo anteriormente expuesto en este trabajo, se concluye que:

- 1.- Es necesario crear un espacio de reflexión sobre la problemática que padece el cuidador primario.
- 2.- El cuidador de un enfermo crónico merece ser atendido y comprendido ya que es un eslabón en una cadena de solidaridad.
- 3.- El cuidador primario requiere del reconocimiento del núcleo familiar sobre el esfuerzo que hace una sola persona para cuidar a un enfermo.
- 4.- Cuando los familiares logren concientizar lo que significa el cuidar a un enfermo, se puede crear un espacio de reflexión sobre la problemática del cuidador primario y brindar los elementos de análisis para posibilitar la búsqueda de alternativas más saludables con un mayor grado de autonomía para él.
- 5.- Para cuidar a un enfermo, el protagonismo personal y social no sirven de nada, lo que hay que pretender es provocar un cambio individual que se convierta en colectivo, para evitar así la salida desde el individualismo y permitir la creación de nuevos vínculos y redes.
- 6.- Al cuidador primario no debe dejársele solo, lo mejor es ofrecerle un apoyo especial porque sólo los cuidadores que están auxiliados por sus familiares y/o algún tipo de servicio social o de voluntariado pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo.
- 7.- Se hace necesario concientizar a la sociedad para que se conforme un grupo de cuidadores familiares y externos que esté con el paciente.

8.- En unión el cuidado es mejor y así se puede crear un círculo virtuoso que permita hacer una cadena de servicio y solidaridad que sirva de puente y soporte para que llegue al enfermo la ayuda que necesita, con calidad y calidez, con el esfuerzo de cada uno y con un enfoque de ganar-ganar.

9.- Los cuidados paliativos no deben reservarse únicamente para las últimas etapas de la vida y deben aplicarse de manera conjunta al tratamiento curativo, el cual disminuye mientras la enfermedad progresa, en tanto que los cuidados paliativo se incrementen cuando el paciente se acerca al final de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

Aguiló E:

- *Grupos de mujeres: menopausia, madurez y vida cotidiana*. Dimens Humana, 2001.
- *Los profesionales sanitarios y la comunidad, ¿necesidad o utopía?* VI Encuentro del Programa de Actividades Comunitarias en Atención. Revista Comunidad: Artículo consultado en: www.pacap.net.
- *Las actividades comunitarias en atención primaria en España. Un análisis a partir de la red del Programa de Actividades Comunitarias (PACAP)*. España, 2002.

Aranda C. *Factores psicosociales laborales y síndrome de Burnout en médicos del primer nivel de atención*. México, 2004. Artículo consultado en: <http://www.cucs.udg.mx/invsalud/abril2004/art4.html>

Arrieta C. *Necesidades físicas y organizativas de la familia. La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. España, 1999.

Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia. Cuadernillo *El cuidado del cuidador*. España, 2006.

Astudillo W., Mendinueta C:

- *El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA, España, 2002.
- *¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?* Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. España, 2003.

Castoriadis C. *La institución imaginaria de la sociedad*. Editorial Tusquets. Argentina, 1989.

Cucco M. *Una propuesta de intervención sobre los malestares de la vida cotidiana*. Editorial Atuel. Argentina, 2006.

García García Carmen Adriana, Otero Venegas Yazmín. *Depresión y Burnout en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica*. Primer Congreso Interdisciplinario de Investigación Aplicada, Desarrollo e Innovación en la Red de Universidades. Universidad del Valle de México.

Martín C, Medina M, Irazábal E. *Una experiencia grupal: Cuidar al cuidador.* Revista METAS No. 13, 1999.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO):

- *El cuidado del cuidador.* Artículo consultado en:
www.imsersomayores.csic.es
- *Atención a las Personas Mayores en situación de Dependencia en España. Libro Blanco de la Dependencia.* IMSERSO. España, 2004.
- *Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles.* IMSERSO. España, 2005.

Peinado Portero. (2004). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido.* Anales de psicología. Vol. 14, No.1.

Pérez, M^a J., Echauri, M. *Cuidar y cuidarse.* Gobierno de Navarra. España, 2001.

Quero A. *Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación.* Nure Investigación, No. 9. España, 2004.

Revista Namasté, página Web. *Entrevista a Deepak Chopra.* Artículo consultado en: <http://www.revistanamaste.com>

Rojas, M. *Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido.* Santillana Ediciones Generales. España, 2006.

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG). *El cuidado del cuidador: Cómo cuidarse mejor.* Artículo consultado en: www.segg.es

Schwartzmann L. (2004). *Estrés laboral, síndrome de desgaste (quemado), depresión: ¿Estamos hablando de lo mismo?* Revista Ciencia y Trabajo. Vol. 6 No. 14.