

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

Doctorado en Bioética  
Estudios Incorporados a la SEP RVOE 20190919  
Centro Interdisciplinario de Bioética  
Facultad de Ciencias de la Salud

**ANÁLISIS SITUACIONAL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE ENFERMOS  
ADSCRITOS AL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CIUDAD DE  
MÉXICO PARA UNA PROPUESTA DE INCLUSIÓN EN LA NORMA OFICIAL  
NOM-011-SSA3-2014**

Tesis Profesional

que presenta:

**Claudia del Socorro Villanueva Sáenz**

Para obtener el grado de:

**Doctora en Bioética**

Directora de Tesis:

Dra. María de la Luz Casas Martínez

PÁGINA INTENCIONALMENTE EN BLANCO

© [2024] [Claudia del Socorro Villanueva Sáenz

Todos los derechos reservados

## TABLA DE CONTENIDO

<u>Prefacio.....</u>	<u>1</u>
<u>Dedicatoria.....</u>	<u>4</u>
<u>Agradecimientos.....</u>	<u>5</u>
<u>Resumen.....</u>	<u>7</u>
<u>Introducción.....</u>	<u>10</u>
<u>CAPÍTULO PRIMERO: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.....</u>	<u>16</u>
<u>Salud vs. enfermedad.....</u>	<u>16</u>
<u>Vulnerabilidad y fragilidad.....</u>	<u>20</u>
<u>Dependencia.....</u>	<u>25</u>
<u>Calidad de vida y sufrimiento.....</u>	<u>32</u>
<u>Dignidad del paciente con discapacidad y al final de la vida.....</u>	<u>39</u>
<u>Concepto de cuidado.....</u>	<u>49</u>
<u>La ética del cuidado.....</u>	<u>53</u>
<u>Cuidados paliativos.....</u>	<u>69</u>
<u>CAPÍTULO SEGUNDO: EL CUIDADOR PRIMARIO ADSCRITOS AL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....</u>	<u>78</u>
<u>El cuidador.....</u>	<u>78</u>
<u>Burnout del cuidador primario.....</u>	<u>86</u>
<u>Impacto de la transición epidemiológica y demográfica en México en temas de cuidado....</u>	<u>93</u>
<u>CAPÍTULO TERCERO: MARCO LEGISLATIVO.....</u>	<u>108</u>
<u>Qué es una Norma oficial Mexicana.....</u>	<u>108</u>
<u>¿Qué es una iniciativa de ley?.....</u>	<u>113</u>
<u>El derecho al cuidado en el marco internacional.....</u>	<u>118</u>
<u>El derecho al cuidado en el marco nacional.....</u>	<u>120</u>
<u>Iniciativas legislativas de países de Latinoamérica en temas de cuidado.....</u>	<u>122</u>
<u>CAPÍTULO CUARTO: LINEAMIENTOS METODOLÓGICOS.....</u>	<u>129</u>
<u>Pregunta de investigación.....</u>	<u>129</u>
<u>Objetivo general.....</u>	<u>129</u>
<u>Objetivos específicos.....</u>	<u>129</u>
<u>Axioma.....</u>	<u>130</u>
<u>Diseño metodológico.....</u>	<u>131</u>
<u>CAPÍTULO QUINTO: RESULTADOS, DISCUSIÓN Y PROPUESTA LEGISLATIVA.....</u>	<u>143</u>
<u>Resultados.....</u>	<u>143</u>
<u>Características específicas de los cuidadores y pacientes.....</u>	<u>144</u>
<u>Descripción de los temas principales.....</u>	<u>148</u>
<u>Condición del paciente.....</u>	<u>151</u>
<u>Impacto económico en el cuidador.....</u>	<u>152</u>

<a href="#">Impacto psicológico en el cuidador.....</a>	<a href="#">153</a>
<a href="#">Impacto social en el cuidador.....</a>	<a href="#">155</a>
<a href="#">Impacto físico en el cuidador.....</a>	<a href="#">156</a>
<a href="#">Ganancias del cuidador.....</a>	<a href="#">157</a>
<a href="#">Necesidades del cuidador.....</a>	<a href="#">160</a>
<a href="#">Limitaciones para realizar el cuidado.....</a>	<a href="#">162</a>
<a href="#">Significado del cuidado.....</a>	<a href="#">163</a>
<a href="#">Red de apoyo del cuidador.....</a>	<a href="#">163</a>
<a href="#">Influencia del sexo en la labor de cuidado.....</a>	<a href="#">164</a>
<a href="#">Desgaste holístico.....</a>	<a href="#">165</a>
<a href="#">Discusión.....</a>	<a href="#">169</a>
<a href="#">BIBLIOGRAFÍA.....</a>	<a href="#">200</a>
<a href="#">ANEXOS.....</a>	<a href="#">220</a>
<a href="#">Anexo 1. Tabla de categorías.....</a>	<a href="#">220</a>
<a href="#">Anexo 2. Formato de la entrevista.....</a>	<a href="#">232</a>
<a href="#">Anexo 3. Carta de consentimiento informado.....</a>	<a href="#">234</a>
<a href="#">Anexo 4. Carta de aprobación al protocolo por parte del Comité de Investigación de la Universidad Panamericana.....</a>	<a href="#">238</a>
<a href="#">Anexo 5. Carta de aprobación a la primera adenda al protocolo por parte del Comité de Investigación de la Universidad Panamericana.....</a>	<a href="#">239</a>
<a href="#">Anexo 6. Carta de aprobación a la segunda adenda al protocolo por parte del Comité de Investigación de la Universidad Panamericana.....</a>	<a href="#">240</a>
<a href="#">Anexo 7. Carta de aprobación al protocolo por parte del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Panamericana.....</a>	<a href="#">241</a>
<a href="#">Anexo 8. Carta de aprobación a la primera adenda al protocolo por parte del Comité de Ética en la Investigación de la Universidad Panamericana.....</a>	<a href="#">242</a>
<a href="#">Anexo 9. Carta de aprobación a la segunda adenda al protocolo por parte del Comité de Ética en la Investigación de la Universidad Panamericana.....</a>	<a href="#">243</a>
<a href="#">Anexo 10. Frecuencia de categorías encontradas en cada una de las entrevistas realizadas (reporte al ATLAS.Ti).....</a>	<a href="#">244</a>
<a href="#">Anexo 11. Tríptico: la importancia del Cuidador Primario.....</a>	<a href="#">251</a>
<a href="#">APÉNDICES.....</a>	<a href="#">252</a>
<a href="#">Apéndice A. Tabla de Instrumentos legislativos Internacionales que abordan temas de cuidado.....</a>	<a href="#">252</a>
<a href="#">Apéndice B. Tabla de Instrumentos legislativos Nacionales que abordan temas de cuidado... 260</a>	
<a href="#">Apéndice C. Categorías y subcategorías con las frases más significativas obtenidas de las entrevistas para cada una de ellas.....</a>	<a href="#">263</a>

## **Prefacio**

A lo largo de mi vida he tenido la grata responsabilidad de atender y cuidar a familiares cercanos durante el último período de su existencia. He experimentado la satisfacción que da la labor de cuidado y sin duda he obtenido grandes aprendizajes durante el tiempo que he ejercido esta actividad.

Sin embargo, también he advertido en carne propia, los múltiples efectos ocasionados por el bien conocido *burnout* del cuidador. No me ha faltado durante todo ese tiempo el apoyo y la ayuda de muchas personas a las que aprovecho para agradecerles en este momento; sin embargo, he constatado la realidad de que el cuidador primario que atiende pacientes que cursan el final de su vida, suele enfrentarse a situaciones que requieren de un apoyo familiar, social y por parte del estado más estructurado y eficiente.

He experimentado que las etapas finales de la vida de una persona, presenta múltiples aristas a las que hay que atender desde una perspectiva humana y compasiva. El enfermo que cursa los últimos días de su vida es indiscutiblemente el sujeto principal del cuidado; sin embargo, no podemos dejar de lado a la persona que ejerce esta labor, quien a su vez es un sujeto vulnerable y frágil, necesitado de protección y ayuda.

Durante la atención de los enfermos a los que he cuidado, me he enfrentado en no pocas ocasiones, con situaciones muy complejas. Cuando las cosas se complicaron por una razón u otra, me ponía a pensar en los “otros cuidadores primarios” y asumía que de una u otra manera estaban pasando por situaciones semejantes.

He reflexionado sobre el cansancio físico, el estrés emocional, el temor de no cumplir con alguna responsabilidad en el trabajo porque ese día había un imprevisto con el enfermo, la soledad, el miedo al no poder movilizar al paciente por el deterioro físico que estaba sufriendo, el estrés económico, el descuido de la propia salud, del esparcimiento social, del descanso por mencionar algunos. ¿Por qué si se conocen todos los estresores a los que se enfrenta el cuidador primario, la ley no nos protege? ¿Por qué “normalizamos” la compleja situación en la que se encuentra la persona que ejerce el cuidado? ¿No tendríamos que poner en el centro del cuidado al cuidador?

Cuántas veces he pensado también en los aprendizajes, en las vivencias y en tantas satisfacciones que se tienen durante el ejercicio de esa labor: cuando notamos una respuesta positiva por parte del enfermo, cuando nos ha dado las gracias, cuando después de acomodarlo en su sillón hemos notado que está en una posición que le permite estar descansando, cuando ha aparecido una llaga por presión y se la hemos cuidado esmeradamente hasta obtener, si no la curación, el alivio de la misma, cuando ha llegado el momento final y nos han dirigido una mirada de cariño o nos ha apretado la mano, cuando después de su fallecimiento recordamos todos los momentos que pasamos juntos y nos quedamos con la satisfacción de haber hecho todo lo que estaba en nuestras manos para cuidarlo, protegerlo, cuando ya no era posible curarlo.

Todos estos cuestionamientos y experiencias tanto positivas como negativas, me llevaron a pensar en el modo en cómo podía, desde mi experiencia y con una investigación seria, aportar algo a la sociedad con el fin de

poder ayudar, aunque fuera un poco, a tantos cuidadores primarios en nuestro país.

Sabía por diferentes fuentes, que, en algunos países de Latinoamérica, se está poniendo en el centro de la discusión política y social el tema del cuidado, y que derivado de esto, están surgiendo distintas iniciativas para dar mayor visibilidad a esta tarea; en donde, entre otras cosas, se está contemplando la protección y el apoyo al cuidador primario de pacientes adscritos al servicio de cuidados paliativos.

Ante esta realidad ¿Por qué no pensar en una propuesta de modificación en nuestra legislación concretamente en la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de Cuidados Paliativos?

De las tantas experiencias que he vivido, no solo negativas si no también infinidad de ellas positivas, las cuales han dejado una marca imborrable en mi vida, surge este trabajo.

Espero que, en un futuro próximo, podamos ver materializada esta iniciativa y que los que estamos profundamente convencidos de que el cuidado es una de las actividades más humanas que podemos realizar de cara a paliar la vulnerabilidad y la fragilidad del “otro” gocemos de protecciones y apoyos eficaces, que faciliten nuestra labor y nos de espacio para poder desarrollar todas nuestras capacidades

## **Dedicatoria**

Dedico este trabajo a la memoria de mis queridísimos padres Eduardo y Coqui; han sido la inspiración para esta investigación. El privilegio que tuve de encargarme de su cuidado y de su bienestar en el último período de sus vidas, ha sido una de las más grandes bendiciones que he tenido en mi vida. ¡Aprendí tanto de ustedes en esa temporada! Sin duda están reflejados en este trabajo de alguna manera, los momentos buenos y en ocasiones no tan buenos, así como todas las experiencias de vida que compartimos juntos. ¡Los recordaré siempre!

Está dedicado también a todos los cuidadores primarios de enfermos adscritos al servicio de cuidados paliativos que día con día, ejercen en sus hogares la labor de cuidado; para que sepan descubrir el regalo que les ha dado la vida de ejercer esta tarea esencial para confortar al enfermo en etapas de clara vulnerabilidad, promoviendo al mismo tiempo el desarrollo humanizado de nuestro mundo; y a la vez para que puedan hacer visibles los múltiples retos a los que se enfrentan, con el objetivo de concientizar a la familia, a la sociedad y al estado del acompañamiento y apoyo que necesitan.

## **Agradecimientos**

Agradezco a los cuidadores primarios que me abrieron su corazón y su alma, compartiendo las experiencias en su labor de cuidado de un familiar derivado al servicio de cuidados paliativos, así como el impacto y el significado que le han dado a cada una de ellas. Su contribución ha sido invaluable para el desarrollo de este trabajo.

Gracias a Irma Blas Sabines por su entrega alegre y generosa en el cuidado de mis papás. Su trabajo profesional, incondicional y lleno de cariño, fue un elemento insustituible para el bienestar de mis padres en el último período de sus vidas y para mí un consuelo y una ayuda inestimable.

Gracias a Lourdes Monroy Campero por su aliento, por su cariño, por su apoyo; su prudente cercanía ha sido clave para concluir este trabajo y hacer frente a una de las etapas más significativas de mi vida.

Gracias a la Dra. Lucía Amelia Ledesma Torres y a la Dra. Eréndira Vicencio Rosas por su apoyo para realizar las entrevistas a los cuidadores primarios de pacientes derivados al servicio de paliativos en la unidad de atención PALIATIVISSSTE ubicada en Circuito Interior Melchor Ocampo No. 91, Colonia Tlaxpana, Alcaldía Miguel Hidalgo.

Gracias a la Dra. Irazú Contreras Yáñez por su apoyo incondicional para el análisis y el reporte de la información obtenida a través de las entrevistas.

Especialmente gracias al Dr. Gregorio T. Obrador Vera y a la Dra. Stephanie Derive por el apoyo y la confianza que han depositado en mí para realizar mis estudios de doctorado y por todos los momentos que hemos compartido durante estos 11 años en los que he tenido la dicha de trabajar como colaboradora en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Panamericana. ¡He aprendido mucho de cada uno de ustedes!

Finalmente, ¡muchas gracias! a la Dra. Ma. de la Luz Casas Martínez tutora de este trabajo por su ayuda incondicional, por sus consejos, por sus aportaciones, por su generosidad para compartir sus conocimientos. Su paciencia, su entrega, su exigencia, su cariño y su enorme calidad humana y profesional son un referente en mi trayectoria académica como bioeticista y como persona.

## **Resumen**

**TUTOR: MARÍA DE LA LUZ CASAS MARTÍNEZ**

**MTRA. CLAUDIA DEL SOCORRO VILLANUEVA SÁENZ**

### **ANÁLISIS SITUACIONAL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE ENFERMOS ADSCRITOS AL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CIUDAD DE MÉXICO PARA UNA PROPUESTA DE INCLUSIÓN EN LA NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014**

El cuidado es una necesidad apremiante y constitutiva del ser humano, “todas y todos somos potencialmente cuidadores y personas necesitadas de cuidado” (Ibarretxe, 2013). La actividad de cuidar es un acto inherente de la vida humana, cuyo objetivo es el de promover, proteger y preservar la especie humana y todo nuestro entorno.

La situación de vulnerabilidad que presenta un enfermo que ha sido diagnosticado con una enfermedad terminal, requiere de la atención y el cuidado humanizado no solo del personal sanitario, sino de forma clara y apremiante de los miembros de su familia y/o de las personas que se encuentran a su lado.

Los enfermos se ven afectados en toda su integridad, pero sin duda alguna, las personas que atienden a dichos pacientes alteran de forma clara todas las esferas de su existencia. Podemos afirmar que suele haber un desequilibrio importante en el concepto y en la percepción del estado de vulnerabilidad del que es cuidado en comparación con el que cuida. Con frecuencia, se pasa por alto el momento crítico que vive la persona que tiene el rol de cuidador.

Múltiples estudios de corte cuantitativo han mostrado el desgaste holístico del cuidador primario de pacientes que cursan enfermedades crónicas incapacitantes, así como enfermos al final de la vida y personas en edad adulta. El conocido síndrome del cuidador primario, se ha evaluado de diversas maneras destacando, la Escala de Zarit, la cual determina el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores. Este instrumento aporta datos claros y objetivos.

Sin embargo, la evaluación y el conocimiento de la carga del cuidador primario de pacientes al final de la vida, requiere una profundización más clara. Se desconoce en lo general, el significado y el impacto que tiene en la vida de los cuidadores, el hecho de hacer frente a la protección compasiva de un enfermo que enfrenta sus últimos días de vida.

La presente investigación tiene como objetivo, conocer la situación a la que se enfrenta un cuidador primario de un enfermo terminal, así como distinguir sus necesidades y los apoyos que recibe por parte de la familia, de las instituciones de salud o del gobierno para su labor de cuidado, con el fin, de proponer una modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos; en donde se contemple un plan concreto y claro para la prevención ante el conocido síndrome de desgaste del cuidador (*burnout*), proporcionando ayudas económicas, psicológicas y de apoyo eficaz a estas personas.

La obtención de la información se llevó a cabo por medio de un diseño cualitativo a través de entrevistas a profundidad dirigidas a cuidadores primarios

de pacientes adscritos al servicio de cuidados paliativos en una unidad de atención del ISSSTE.

El diseño de la entrevista se realizó con base al marco teórico formulado a partir de la bibliografía seleccionada.

La información obtenida, nos ha dado datos interesantes para descubrir y entender de forma más amplia y profunda, la situación a la que se enfrentan los cuidadores primarios en su labor diaria de cuidado permitiéndonos desarrollar la modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, misma que ya ha sido presentada al Diputado Éctor Jaime Ramírez Barba, quien ha mostrado gran interés por la iniciativa.

## **Introducción**

Este trabajo surge con la finalidad de hacer visible la persona que realiza la labor de cuidado a pacientes que se encuentran al final de la vida. La autora de este estudio realizó previamente una investigación cualitativa mediante grupos focales con enfermeras de hospitales públicos de la Ciudad de México, tratando de indagar la concepción que tenían sobre la ética del cuidado y el modo en que realizaban esta labor en su vida diaria.

Los resultados obtenidos permitieron tener una aproximación vivencial sobre esta actividad vital para el desarrollo de la sociedad y confirmar que la labor de cuidado, si bien es una experiencia gratificante, puede ser una actividad que amenace la estabilidad holística de quien la realiza.

Derivado de ese trabajo, y por experiencias vividas por el propio investigador surgió la idea, aprovechando que se cumple el tiempo establecido por la legislación para que una norma sea revisada, (Gobierno de la Ciudad de México, 1997) la de investigar acerca de las experiencias de vida que tienen ya no las enfermeras, si no los cuidadores primarios de enfermos terminales, con el objetivo de profundizar en sus necesidades y problemas pudiendo establecer el marco adecuado para proponer estrategias de protección y autocuidado a través de una modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014.

Estudios cuantitativos previos (Bachner, 2013) han demostrado que los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados al final de la vida, hacen frente a múltiples factores que afectan de forma directa su estilo de vida y su bienestar.

La mayoría de estos estudios se han realizado mediante estudios con metodología cuantitativa dando sin duda resultados cuantificables que son objetivos y medibles, sin embargo, consideramos necesario no solo conocer estos datos, sino la experiencia personal y el significado que tiene el rol de cuidador en las personas que ejercen este trabajo.

Los datos obtenidos mediante el estudio nos aportan información interesante sobre la situación, las circunstancias, el impacto y las necesidades que tienen los protagonistas de esta labor tan importante como es el cuidado. Como resultado de la investigación hemos propuesto una modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, añadiendo un apartado que contemple medidas para la protección integral de la persona que proporciona la atención y el cuidado a un paciente diagnosticado con una enfermedad terminal.

El verbo “cuidar” tiene múltiples facetas, puede usarse en variadas y diversas direcciones: cuidar a algo o a alguien, cuida de algo o de alguien, cuidarse, cuídate, cuídense, cuida de que no pase...en realidad es un verbo utilizado de forma continua y habitual. En este trabajo nos enfocaremos en dos sentidos del verbo cuidar: cuidar del otro y cuidar de sí.

Lo propio del acto de cuidar es ver en el “otro” la necesidad de protección, de alivio, procurando solucionar sus necesidades, respetando su autonomía, dotándolo de las herramientas necesarias para que llegue a ser lo que está llamado a ser. No podemos cuidar a un ser humano sin considerar que es un sujeto de derechos y deberes.

La tarea de cuidar siempre implica, por lo menos, a dos sujetos, a dos personas: quien da los cuidados y quien los recibe. El paciente, el vulnerable, el frágil, el que recibe de cuidados, está en una situación de “desventaja” frente quien prodiga ese apoyo; es decir, la relación de cuidado no es recíproca. Pero no podemos pasar por alto que el cuidador primario de un paciente al final de la vida, por su naturaleza humana, también es un sujeto con posibilidades de ser dañado, poniendo en riesgo la integridad de su persona.

La legislación en materia de cuidados paliativos contempla la protección de los enfermos que cursan el final de su vida, sin embargo, tiene un campo de oportunidad enorme que es el de contemplar los derechos y las obligaciones de aquellos que se dedican de forma no remunerada, por lazos de cariño y de cercanía al cuidado de sus más próximos.

Algunos países de Latinoamérica han iniciado un camino, no sin obstáculos y complicaciones, de cara a garantizar la protección de los cuidadores primarios. Países como Chile, Costa Rica, Uruguay, Ecuador, han establecido políticas públicas en materia de organización social de los cuidados. Estrategias de este tipo en países vecinos, nos invitan a pensar y proponer escenarios posibles de cara a la protección de las personas que realizan esta tarea indispensable para el desarrollo y la humanización de nuestro mundo.

En el primer capítulo de este trabajo, se definen de forma general, algunos conceptos que consideramos necesarios para dar un marco general al problema que estamos abordando. Al ser la tarea de cuidado una labor que implica tanto a una persona enferma como a una persona capacitada para

desarrollar este trabajo, se abordan realidades que afectan tanto a uno como al otro: salud, enfermedad, vulnerabilidad, dependencia, finalmente, se trata de dar un acercamiento puntual sobre las cualidades principales que se requieren para cuidar bien, cuidar de forma excelente, es decir definiremos los atributos de la ética del cuidado.

El segundo capítulo se centra en la persona del cuidador primario y las implicaciones tanto positivas como negativas que tiene su trabajo.

Recientemente el INEGI realizó un estudio puntual sobre la demanda de cuidado en los hogares mexicanos y las personas que lo brindan. Esta encuesta, buscó indagar las repercusiones en la vida de las personas cuidadoras en específico de las mujeres y el impacto que tiene el cuidado en la posibilidad de la incorporación femenina en el ámbito laboral. Tuvo también como objetivo, identificar las redes de apoyo que tiene la persona que ejerce este trabajo, especialmente mujeres, y la percepción de la población acerca de la responsabilidad compartida en el cuidado. Se han tomado datos interesantes de los resultados de esta encuesta para poder enmarcar de forma más clara los retos a los que se enfrentan los cuidadores primarios en nuestro país.

En el capítulo tercero, se analiza la Normativa Internacional, la Legislación Mexicana, y las propuestas legislativas que se están promoviendo en otros países de Latinoamérica con el objetivo, de hacer patente la necesidad de establecer un marco adecuado para el estatuto jurídico del cuidador primario y justificar la conveniencia de proponer una modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014.

La metodología utilizada en este estudio de investigación, se describe en el capítulo cuarto. Se realizó una investigación de tipo cualitativa; los datos se obtuvieron por medio de entrevistas a profundidad realizadas a cuidadores primarios de pacientes adscritos al servicio de paliativos en la unidad de atención PALIATIVISSSTE, ubicada en Circuito Interior Melchor Ocampo No. 91, Colonia Tlaxpana, Alcaldía Miguel Hidalgo.

El diseño de la entrevista se realizó a partir del marco teórico, estado del arte, mismo que fue establecido mediante un análisis sistemático y crítico de textos relacionados con el tema.

Los datos obtenidos por medio de las entrevistas, fueron analizados de forma independiente por dos investigadores, codificaron las transcripciones de las entrevistas y se identificaron los temas principales. Una vez realizado el análisis de forma se llevaron a cabo reuniones sistemáticas en donde se discutieron los hallazgos con el fin de llegar a un consenso y así poder construir el libro de códigos y el marco temático. Finalmente se construyó un modelo teórico, mismo que fue revisado y analizado por un tercer investigador.

Los resultados obtenidos a través de la metodología utilizada, así como su interpretación y discusión, están descritos en el capítulo quinto.

En este capítulo, se encuentra la propuesta legislativa referente a la iniciativa con proyecto de decreto por el que se adicionan los apartados 7.5, 7.6, 7.7, 7.8, 7.9, 7.10, 7.11 y 7.12 a La Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, en donde se contempla la protección al

cuidador primario en los distintos tópicos que se obtuvieron a través de los datos obtenidos con la metodología utilizada.

Se ha presentado la propuesta de modificación, en una primera instancia a la cámara baja del H. Congreso de la Unión, a través del Diputado Éctor Jaime Ramírez Barba, quien ha mostrado gran interés por el tema.

## **CAPÍTULO PRIMERO: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL**

Delimitar el ámbito del cuidado de las personas al final de la vida, así como el impacto que tiene esta labor en las personas que lo dispensan, requiere definir los conceptos de enfermedad, vulnerabilidad, fragilidad, dependencia, así como establecer algunas consideraciones relacionadas sobre el sentido del sufrimiento y la dignidad de los enfermos que transitan los últimos días de su vida.

Todas estas realidades, confluyen no solo en la vivencia de la persona enferma; los distintos miembros de la familia y de modo especial los cuidadores primarios, padecen y perciben en su propia biografía, condiciones tanto adversas como favorables, que potencializan u obstaculizan el desarrollo de sus propias capacidades.

Pensar en la acción de cuidar, nos remite de forma necesaria a la condición frágil y necesitada de un ser humano, evocando sin duda la existencia de un “otro” que tiene la disponibilidad y la apertura para responder a las necesidades del “más vulnerable”.

Precisamos de forma general estos conceptos con la finalidad de establecer la plataforma sobre la que confluyen los siguientes capítulos.

### **Salud vs. enfermedad**

Uno de los mayores bienes de la persona es sin duda alguna gozar de buena salud, condición que nos habilita para poder desarrollar nuestras capacidades y poder alcanzar las metas que nos proponemos. Todos queremos

y buscamos estar sanos, pero ¿qué evoca la palabra salud? y ¿a qué nos referimos cuando utilizamos su antónimo enfermedad?

Empezaremos por definir el concepto salud y a partir de la negación de esta noción, daremos la definición del término enfermedad.

El término de la palabra salud proviene de la raíz latina “*salus*” y “*salútis*”. El diccionario de la Real Academia de la Lengua la define como el “estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones” (Asale & Rae, 2023). Esta misma palabra hace referencia a sustantivos como vitalidad, lozanía, bienestar, energía, robustez.

La Organización Mundial para la Salud, declara por primera vez en el año 1946 el concepto de salud definiéndolo como: “un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente a la ausencia de enfermedad o dolencia” (Organización Mundial de la salud [OMS], 1946. Párr.2), sin embargo, esta definición ha sido considerada ficticia, poco realista.

Pensar la realidad de la salud tal como lo define la OMS, sería tratar de conceptualizar un término en circunstancias utópicas, ideales; ya que es prácticamente una fantasía concebir la existencia de un ser humano con el atributo de sano en toda la extensión de la palabra.

El concepto salud, hace referencia en un primer momento a la parte biológica, a la parte fisiológica, pero no podemos pasar por alto los demás aspectos de la persona como son su parte psicoemocional, su entorno y vida social, su dimensión espiritual.

Por otro lado, existen determinantes que intervienen de forma clara y directa en la salud de los individuos como son la raza, los factores económicos, factores conductuales, los sistemas de salud, entre otros, por lo que es importante al hablar del término salud, considerar a la persona en su totalidad sin pasar por alto sus circunstancias y su entorno.

La salud es un estado en la persona que tiene implicaciones no solo en la parte fisiológica o física como comentamos anteriormente; toca esferas que posibilitan el desarrollo individual, económico y social permitiendo la mejora de las capacidades de la persona; la mala o la buena salud impacta en las emociones, en los aspectos psicológicos, en la capacidad de relacionarse, en el modo de ver la realidad; de tal manera que la inteligencia y la voluntad pueden verse disminuidas si se sufre una patología, perturbando la capacidad para el ejercicio de decisiones libres.

La salud puede considerarse como un recurso para la vida diaria, no es el objetivo de la vida. “Dentro del contexto de la promoción de la salud, ésta ha sido considerada no como un estado abstracto sino como un medio para llegar a un fin, como un recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva.” (Santander, S. 2012).

De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud “Una buena salud es el mejor recurso para el progreso personal, económico y social” (Organización Panamericana de la Salud [OPS] 2022, Párr.1).

El concepto de salud, por tanto, tiene un significado dinámico; intervienen factores de tipo social, económico, ambiental, personal que impactan de forma

definitoria en toda la realidad del ser humano, realidades que exceden el mero aspecto biológico.

El término opuesto a la palabra salud es el vocablo enfermedad, concepto que, según la Real Academia de la lengua, hace alusión al “estado producido en un ser vivo por la alteración de la función de uno de sus órganos o de todo el organismo” (Asale & Rae, 2023) hace referencia a un estado de vulnerabilidad, de la fragilidad inherente del ser humano. El término enfermedad niega la condición de salud.

Según la OMS, la definición de enfermedad es la “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” (OMS, 1946).

Partiendo de esta definición podemos decir que un enfermo es una persona que sufre alguna alteración fisiológica ocasionando un desequilibrio funcional impactando de forma clara su bienestar.

Si bien es cierto que las enfermedades en general pueden catalogarse según el órgano afectado y sus diversas sintomatologías; la forma en que cada individuo percibe su estado de salud es sumamente subjetivo. Cada persona, dependiendo de su biografía, del contexto social, de su entorno cultural, hace frente a su condición de salud-enfermedad, dándole a cada una de esas experiencias un significado único y personal.

Cuando la persona enferma lo hace de forma integral, no en parcelas ni a plazos. Todos los componentes del ser humano quedan alterados y cada uno de

ellos demanda sus propias necesidades. De tal forma que la enfermedad genera síntomas físicos como el dolor, la disnea; síntomas psicoemocionales como miedo, ansiedad, ira, depresión; necesidades espirituales como sentimientos de culpa, de perdón, de paz interior; y demandas sociales como consideración y no abandono (Aymerich, 1997).

El estado de enfermedad pone al sujeto que la padece, en un estado de mayor susceptibilidad de ser dañado; característica esencial de la vulnerabilidad; experimentando de forma más patente su fragilidad.

### **Vulnerabilidad y fragilidad**

Los conceptos de vulnerabilidad y de fragilidad evocan una misma realidad, el estado de finitud, la posibilidad de romperse fácilmente, de inconsistencia, de desestructuración.

El ser humano es una estructura dinámica consciente, pero con toda la posibilidad de romperse. “El hombre no es más que una caña, la cosa más débil de la naturaleza; pero él es una caña pensante” (Pascal, 2016 p.105).<sup>1</sup>

Pero el ser humano no es la única realidad a la que se le da el atributo de vulnerable; toda la realidad contingente es vulnerable, el microcosmos, el macrocosmos, las instituciones, los sistemas...todo es susceptible de ser dañado.

El concepto vulnerabilidad apela a la posibilidad de ser dañado. De ser dañado por medio de la palabra, de la mirada, con el silencio, con un acto concreto, con la omisión de una acción.

---

<sup>1</sup> “*Man is but a reed, the most feeble thing in nature; but he is a thinking reed*”

En este trabajo nos enfocaremos a la vulnerabilidad del ser humano, es decir a la condición de fragilidad, como característica ontológica de lo humano; todo hombre por el hecho de ser persona es potencialmente vulnerable y frágil, de tal manera que son condiciones presentes de forma evidente en todos los seres humanos, pero de forma más clara y manifiesta en aquellas personas que sufren cualquier padecimiento, y más aún si cabe, en personas que cursan una enfermedad incapacitante o que amenace de forma clara la vida.

La palabra vulnerabilidad proviene de la palabra latina “*vulnus*” cuyo significado es herida, golpe, punzada; y del verbo *vulnero* entendido como herir o lastimar. (Asale & Rae, 2023).

El término vulnerabilidad hace alusión a la palabra daño, al verbo sufrir; sufrir una enfermedad, sufrir un golpe, sufrir un dolor, sufrir incompreensión, sufrir una limitación.

En una primera aproximación haríamos referencia a lo material, a la parte corporal, pero no podemos olvidar que la parte psíquica, la parte emocional y espiritual del ser humano son potencialmente vulnerables, por ejemplo, cuando se sufre un daño moral afectando nuestra dignidad e identidad como personas.

Como se dijo anteriormente, la persona humana es vulnerable desde la perspectiva antropológica, es decir solo por el hecho de ser persona somos vulnerables; sin embargo, es importante afirmar que la vulnerabilidad de las personas se ve menoscabada también por las condiciones personales y las del entorno.

Las condiciones económicas, sociales, familiares, culturales, de acceso a la educación, tendrán siempre un impacto en la condición de vulnerabilidad de los individuos. Las condiciones del entorno, intensifican o palian la vulnerabilidad del sujeto.

La vulnerabilidad y la fragilidad, son principios unificadores de las diversas culturas, porque si bien es cierto que hay convicciones que dependen de las diversas opiniones y concepciones del ser humano, lo cierto, es que todos somos y reconocemos de igual manera la vulnerabilidad y la fragilidad de la persona humana.

A decir de MacIntyre (MacIntyre, 2001), a los seres humanos nos define la vulnerabilidad. Basta hacer conciencia sobre una serie de realidades que vivimos día a día, la dependencia del recién nacido, la necesidad de apoyo de la persona anciana, el anhelo de compañía y de cuidado de la persona enferma, el apoyo de los maestros para la adquisición de nuevos conocimientos, etc.

La Declaración de Barcelona de 1988, (Barcelona Declaration, 1998) ha puesto en el centro de la discusión la noción de vulnerabilidad. Los “más débiles” ya sean individuos concretos o grupos sociales reclaman de la sociedad moderna un especial cuidado y una esmerada protección. Y es justo en este sentido donde el arte el cuidar encuentra su significado.

De igual manera, la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, reconoce la vulnerabilidad como un principio ético. Admite que los seres humanos podemos transitar por enfermedades incapacidades u otros condicionantes

individuales, sociales, ambientales en los que se requiere de una atención especial (Declaración de Bioética y Derechos Humanos [DUBDH], 1948).

La vulnerabilidad presenta dos facetas distintas, por un lado, la realidad de esa fragilidad (Nussbaum, 2000), de esa potencialidad de ser dañado y por el otro, la exigencia de una respuesta por parte del “un otro” de protección, de abrigo, de responsabilidad, es decir de cuidado.

La consideración de la vulnerabilidad del otro, refleja en mi persona mi propia vulnerabilidad y es entonces, cuando se torna “más fácil” atender las necesidades del necesitado.

La persona como única e irrepetible no experimenta la realidad de vulnerabilidad de igual manera; el sentido y el significado que le da al estado de vulnerabilidad que experimente en primera persona o ve padeciendo en otra, es igualmente única e irrepetible, de tal manera que reclama un cuidado personal y concreto.

La supremacía de la autonomía enarbolada en tantas ocasiones como uno de los principios fundamentales de la Bioética, demanda la capacidad racional de la persona, es decir, prioriza la autosuficiencia, la posibilidad de autodeterminarse, negando en muchas ocasiones, dimensiones esenciales de la condición humana, entre las que se encuentra de forma evidente la vulnerabilidad y la dependencia.

El mundo hedonista e individualista en el que vivimos nos invita a la autorrealización, al desarrollo de todas nuestras capacidades, a la idea del dominio de las realidades del mundo sin la ayuda y el apoyo del otro; sin

embargo la conciencia de nuestra vulnerabilidad nos lleva a reconocer que solo en la relación con los otros es cómo podemos obtener protección y cuidado y no me refiero únicamente a la parte física, si no a la parte emocional y psíquica, ya que, solo de este modo, podemos potencializar nuestras capacidades y sobrevivir en este nuestro mundo.

Aunado a lo anterior, esta visión de la sociedad del siglo XXI caracterizada por el anhelo de encontrar respuesta y solución ante la realidad del estado de la vulnerabilidad, tiene como objetivo, en algunas ocasiones, suprimir esta condición inherente del existir humano, se le da una connotación negativa al concepto, llegando a cuestionar, en no pocas ocasiones, si la condición de vulnerabilidad puede llegar a deteriorar la condición de dignidad de la persona que la padece.

Hay que redescubrir la faceta positiva de la fragilidad, la gran belleza que tiene, sobre todo en nuestro mundo, en el que la cultura del descarte, la defensa del individualismo y de la independencia, el utilitarismo en sus variadas vertientes, han provocado que a esta condición inherente del ser humano se le hayan atribuido tintes totalmente negativos, olvidando que no podríamos llamarnos seres humanos si no consideramos nuestra condición de vulnerabilidad.

El término vulnerabilidad evoca de una manera u otra la noción de dependencia. Cuando percibimos de forma más clara nuestra vulnerabilidad, surgen cuestionamientos, dudas y de forma natural, la búsqueda de ayuda para solucionar las distintas inquietudes que se nos presentan; se busca el cuidado y

la atención de otras personas, se apela a la solicitud y disponibilidad de un “otro” que pueda dar apoyo constituyendo de esta manera un estado de dependencia.

## **Dependencia**

Si bien es cierto que todos somos vulnerables y dependientes, y que en algún momento de nuestra vida percibimos de forma más clara que no somos capaces de valernos por nosotros mismos y por lo tanto necesitamos de alguien que nos ayude, estas condiciones inherentes de la persona humana, se pueden concebir de forma más clara, cuando se cursan ciertas condiciones como son la vejez, la primera infancia, la presencia de enfermedades incapacitantes, los defectos congénitos; situaciones que impiden, de una manera u otra, que las personas se valgan por sí mismas.

La condición de dependencia al igual que la vulnerabilidad, son parte esencial de la condición humana, de tal manera que podemos afirmar que es un rasgo universal. Todos somos potencialmente sujetos de dependencia en mayor o menor grado y por períodos distintos.

El estado de dependencia debe ser entendido como aquella condición de carácter general, en la que se encuentra una persona que necesita ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, y en la que se está comprometiendo su autonomía y su calidad de vida.

El Comité de Ministros del Consejo de Europa, en la Recomendación (98), de 18 de septiembre de 1998, define la dependencia como “el estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o

ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”  
(Sánchez, 2013).

La dependencia por otro lado, no hace referencia a un asunto de la vida pública referido como a la incapacidad para trabajar,<sup>2</sup> es más bien comprendido desde la esfera privada, es decir, al soporte y ayuda de las necesidades más básicas de la vida diaria, a la custodia de la dignidad humana, a la procuración de la calidad de vida, a la promoción de la autonomía, en definitiva, a defender lo más íntimo de la persona.

De ordinario la dependencia se concibe relacionada a una enfermedad incapacitante, sin embargo, no es solo eso, es el estado en el que se encuentra la persona; un estado de fragilidad, de limitación personal, estado que reclama la atención de otro, el cuidado de otro para no solo atender las necesidades más básicas (alimentación, desplazamiento en el hogar, administración de medicamentos), si no aquellas relacionadas con la prevención de futuras dependencias y de mayor pérdida de la autonomía.

No se trata únicamente de proveer a la persona dependiente ayudas económicas o materiales, por la naturaleza de la situación en la que se encuentra, exige del otro una atención de tipo interpersonal en la que están presentes la profesionalidad, el dominio de la técnica, pero aunado a lo anterior, un ambiente de valores como son el afecto, la responsabilidad familiar, el respeto, la solidaridad.

---

<sup>2</sup> La situación de dependencia no se aborda desde la incapacidad para trabajar. Es cierto que esta condición en muchos momentos puede determinarla. La dependencia afecta de forma habitual a personas que han pasado la edad de la jubilación y por tal motivo han aportado a la sociedad la fuerza de su trabajo, gozando del beneficio de una pensión.

Si bien es cierto que la protección del dependiente debe solucionarse de forma armónica entre la responsabilidad familiar y la carga pública, es decir, entre el ámbito privado y la intervención social (Prados & Guillén, 2015), es claro que esta labor ha sido siempre parte importante de las responsabilidades del núcleo familiar.

Vulnerabilidad y dependencia, conceptos que evocan realidades inseparables. No se concibe una sin la otra; realidades que reclaman la atención y la respuesta de un “otro” y al mismo tiempo, realidades que hemos experimentado de forma única e irrepetible en algún momento de nuestra existencia.

Se establece la relación entre estas dos realidades, partiendo de una antropología de la dependencia y de la vulnerabilidad.

Retomando lo que se ha dicho anteriormente, se parte de la idea que hemos sido, somos y seremos dependientes a lo largo de nuestra vida; no siempre en el mismo grado y con el mismo tipo de necesidad, pero siempre necesitamos de otro que nos ayude a hacer lo que nosotros no podemos hacer.<sup>3</sup>

La dependencia se aborda de forma habitual desde la necesidad de solucionar miserias físicas, pero no es solo eso, depender de otro nos ayuda a solucionar también la incapacidad de un razonamiento sólido. Nos capacita para

---

<sup>3</sup> Desde el inicio de la existencia humana, las personas hemos sido sujetos de protección y cuidado. Todos necesitamos al inicio de nuestras vidas un semejante que nos vista, nos alimenta, nos cuide en nuestras primeras enfermedades y dolencias, que nos ayuden y nos corrijan al hablar que nos capaciten para las relaciones sociales para saber lo que está correcto e incorrecto, a salir en algún momento de la inseguridad, descubrir lo que nos gusta. Es decir, para poder ser independientes necesitamos depender de otro que nos aporte desde su biografía las habilidades, conocimientos, destrezas necesarias para “emanciparnos” y poder desarrollarnos de forma plena.

poder visualizar nuestra vida de cara al futuro, abre nuevas perspectivas, nuevos horizontes. Invita a contemplar realidades y aspectos diferentes, en ocasiones limitados, por el padecimiento físico o moral que se experimenta y no solo por eso, si no por la limitación y la condición de imperfección propia de la naturaleza humana.

A decir de MacIntyre: ver que la superación de los obstáculos derivados de esas aflicciones y limitaciones en buena medida depende no solo de los recursos que posean las personas sino también de la contribución de los demás, de quienes pueden no tener la imaginación suficiente con respecto a las posibilidades futuras (MacIntyre, 2001).

El deseo de independencia de la persona madura, de la persona adulta, pasa necesariamente por la experiencia de la dependencia. Porque hemos experimentado en nosotros y en los demás la necesidad de contar con “otro” de nuestra misma especie para solucionar de alguna manera nuestra contingencia, somos capaces de identificar el anhelo de autonomía, misma que nos capacita -aunque no siempre- a ponernos en condición de ayudar a los otros en sus necesidades de igual modo en el que recibimos ayuda cuando lo requerimos.

¡Estamos en deuda! Somos deudores de nuestra familia, de la sociedad, de los profesores, de nuestros amigos, de todos aquellos de los que hemos recibido las herramientas y el apoyo necesarios para conquistar nuestra independencia. Hemos contraído de forma “obligada” la responsabilidad de regresar aquello que se nos ha dado gratuitamente.

Todas las personas independientes estamos insertas en relaciones de reciprocidad, mediante las cuales, solemos dar lo que hemos recibido de igual forma y en igual medida. Sin embargo, esta reciprocidad no es algo estricto, matemático, es algo más profundo, que tiene que ver con la generosidad, con el afecto, con la compasión.

No solo estamos en condiciones de atender la incapacidad de aquellos que atendieron nuestra indigencia cuando lo necesitamos, estamos en condiciones de acoger a todo aquel que lo requiera, dando en mayor o menor medida de lo que recibimos y de distinto tipo de la ayuda a la que recibimos. De forma ideal, la ayuda que debemos a los dependientes tiene el atributo de incondicionalidad.

Las relaciones de reciprocidad también nos ponen frente a la posibilidad de nuestra futura fragilidad y la enorme posibilidad que tenemos de tener que depender de alguien para cubrir nuestras necesidades.

En ese contar con el “otro”, es necesario y prudente tener en cuenta que la persona de la que se depende también es un ser imperfecto, vulnerable, frágil; persona que puede equivocarse y en ocasiones moverse con un fin individualista, utilitarista.

Ante este modelo de dependencia la ayuda al otro, tendrá únicamente como objetivo lograr los fines individuales, el bien personal. El atributo incondicional, no entra dentro de las consideraciones utilitaristas, se actuará con el único fin de maximizar sus preferencias. No se acepta ningún tipo de deuda -yo no pedí que me lo dieran, atendieron mi indigencia porque así lo quisieron y

lo decidieron- de tal manera que en esta relación, sólo hay dos posibilidades: ayudo al que lo necesita porque le tengo aprecio, simpatía, es decir, se eligen los vínculos de acuerdo a mis necesidades y mis fines, o ayudo mediante una relación contractual en donde se establecen claramente los derechos y las obligaciones de las partes; se da primacía a la negociación frente a la simpatía.

Pero sería inadecuado pensar que solo la generosidad basta, o que solo la justicia basta. Ni una ni la otra son suficientes para poder describir esa vinculación y esa deuda que tenemos con los otros; de ahí que MacIntyre habla de la “justa generosidad” (MacIntyre, 2001).

Actuar solo por el deber puede ser una limitación moral. Cuando se percibe la fragilidad del otro no es suficiente actuar sin más, fríamente; porque tenemos que dar respuesta a una persona en singular con unas necesidades específicas es importante impregnar esa actuación de generosidad, de compasión, y la otra cara de la moneda, puede ser también una limitación moral actuar únicamente guiada por los afectos movidos solo por la generosidad, poniéndonos en peligro actuar, por meros motivos sentimentales, sin detenernos a pensar cómo paliar de la mejor manera posible esa necesidad en ese sujeto determinado.

La justa generosidad da respuesta a todo ser necesitado. Es connatural al hombre responder activamente a la solución de las carencias imperiosas y patentes de los otros, en este sentido, rompe los lazos de la sangre, de la cercanía, de las relaciones en comunidad, capacitándonos para atender a cualquier “extraño” que lo necesite. (MacIntyre, 2001).

Se ha hablado hasta este momento de la importancia de ayudar y solventar las necesidades del “otro” de cara a paliar el sufrimiento que conlleva su vulnerabilidad, es decir, nos hemos puesto del lado del independiente, del autónomo y del autosuficiente. Es importante considerar que la justa generosidad se nutre también de ese saber recibir; recibir ayuda, recibir cuidados, recibir cariño, etc. No solo es importante dar atención, el elemento esencial en esta relación es el aceptar y saber recibir la ayuda. Hoy me toca ayudar y solucionar necesidades, pero sin duda llegará el momento que yo seré el objeto del cuidado y de la atención, y justo en esta relación de dar y recibir, es cuando se puede afirmar que la dependencia no es pasividad, sino es un encuentro, una comunión. (De la Torre Díaz, 2017).

En la sociedad contemporánea, en nuestro mundo actual está mal visto ser necesitado, se nos olvida que ser dependiente es abrirnos al encuentro del otro, es convertirnos en receptores de afectos, de entregas incondicionales, de compasión.

Esto nos lleva a pensar que la dependencia no es solo un estado del individuo si no es una manifestación de nuestra esencia relacional, que se concreta en ese vivir con los otros y para los otros.

En definitiva, toda realidad humana está inmersa en esa relación de dependencia-independencia exigiendo que unos y otros puedan llegar a un diálogo en el que se aportan distintas voces para llegar a determinados acuerdos.

Por último, vale la pena considerar que toda persona independientemente de su estado de salud, de sus capacidades mentales, de sus capacidades físicas enseña algo particular que no se puede aprender de otra manera.

Las personas que sufren enfermedades incapacitantes o terminales, pueden ser un medio para que los que nos encontramos a su lado, nos abramos a realidades más profundas que las meramente materiales, nos recuerdan, que fuimos cuidados que estamos, como lo mencionamos anteriormente, en deuda; nos introducen en la realidad de que en las relaciones de independencia-dependencia hay un continuo dar y recibir; en la que se aprende, pero también se enseña, en la que se cuida, pero se es cuidado proporcionando una plataforma adecuada para el desarrollo de virtudes propias; el que cuida: la benevolencia, la compasión y el que recibe el cuidado la gratitud, el respeto.

“Una buena educación en las virtudes será la que asigne un lugar adecuado a una serie de virtudes que son la equivalencia necesaria de las virtudes de la independencia: las virtudes del reconocimiento de la dependencia” (MacIntyre, 2001),

### **Calidad de vida y sufrimiento**

“Puesto que la condición humana es inseparable de la enfermedad, del dolor, del sufrimiento y, de la muerte, una práctica médica adecuada a dicha condición, ha de empezar por aceptar la finitud humana y enseñar o ayudar a vivir en ella” (González et al.,2011, p.5).

En los pacientes con enfermedades terminales, la pregunta sobre el sentido del sufrimiento en una etapa de la vida en la que es inminente la muerte

y “no se puede hacer nada frente a esta realidad”, el sentido de la existencia cobra un matiz muy particular.

Los pacientes suelen hacerse la pregunta ¿qué sentido tiene este sufrimiento?, ante la incapacidad quizá física, mental, emocional... ¿Mi vida es digna de ser vivida? ¿no sería mejor no continuar con “esta vida”?

La realidad del sufrimiento humano es sin duda uno de los mayores interrogantes del hombre. Preguntarnos sobre el sentido del sufrimiento, es en cierta medida, preguntarnos sobre el sentido, de algo que en realidad “no tiene sentido” de lo que nadie quiere experimentar para sí ni para el otro.

¡Vivir sin sufrir no es posible! Una vida sin la experiencia del dolor, del sufrimiento y de la muerte sería una vida inhumana.

Ante el hecho ineludible de la realidad del dolor y del sufrimiento el reto que tiene cada persona es encontrarle el sentido a ese sufrimiento concreto, sin olvidar, que este objetivo es una misión eminentemente personal.

Es verdad que nadie elige de forma libre la enfermedad y el sufrimiento, pero lo que sí podemos hacer libremente, es el modo cómo afrontamos esas realidades.

Para la confrontación con el sentido del sufrimiento no existe una formulación, un método, un proceso determinado. Cada uno con su biografía personal, con su realidad pasada, presente y futura tiene en sus manos la posibilidad de vivirlo, de la mejor manera posible partiendo de su singularidad, responsablemente. “Porque el significado de la vida difiere de hombre a hombre, de día a día y de hora a hora. Lo que importa, por tanto, no es el sentido de la

vida en general, sino el sentido específico de la vida de una persona en un momento dado” (Frankl, 2015).

Recordemos que el dolor y el sufrimiento no son lo mismo. El dolor físico es “una experiencia desagradable, sensorial y emocional, asociada a una lesión real o potencial, que se describe como daño” (Fuentes, 2020, párr. 5) supone: incomodidad, malestar, molestia, hastío, etc. El sufrimiento en cambio, es algo mucho más profundo, involucra todas las esferas de la realidad humana. Puede llegar a oscurecer las expectativas del presente y del futuro. No se limita al aspecto sensorial y biológico. El hombre en su totalidad sufre.

El dolor biológico tiene su sentido e importancia. Es la alarma de que algo no está bien, de que hay que tomar medidas ante una situación amenazante. Nos habla de un mal mayor al dolor mismo.

El dolor físico siempre llama a la actividad, a la acción.

Si consideramos el dolor sólo desde esta perspectiva, un enfermo terminal podría aliviar su padecimiento, en la mayoría de los casos, por medio de los fármacos adecuados, sin embargo, la experiencia personal y ajena nos muestra que esto no es así.

La persona doliente experimenta, junto con el dolor físico, un sentimiento profundo de soledad que lo lleva a la tristeza, a la pasividad, al desagrado, a la frustración a un sin sentido de la vida, es decir, experimenta dolor total, un sufrimiento profundo.

Cassel, define el sufrimiento como un estado de aflicción grave asociado con hechos que amenazan la integridad de la persona (Cassel, 1982).

El sufrimiento conlleva un estado de vulnerabilidad tal, que exige la comprensión, la atención, el respeto no solo del personal sanitario (médicos, enfermeras), si no de la familia y del entorno social del paciente.

El mismo sufriente necesita comprender su soledad y su vacío al saber que, ante la realidad de la muerte, del dolor, de la incapacidad, en no pocas ocasiones su valor será medido en términos de calidad de vida, haciéndolo sentir una carga para el desarrollo y la libertad de otras personas.

En la actualidad, la aceptación del sufrimiento y de la muerte son realidades incómodas. La sociedad moderna encamina todos sus esfuerzos a evitar y disminuir el dolor a cualquier precio sin darse cuenta que, tratando de evitar esta condición de la naturaleza, poniendo en juego todas las capacidades para anularla, se obtiene como resultado, en la mayoría de las ocasiones la misma suma de sufrimiento o incluso en muchos casos el aumento del mismo.

A lo largo de la historia, hemos podido comprobar que la experiencia del dolor puede tener su faceta de ser un gran educador, la experiencia personal y ajena nos muestra que es así.

Es adecuado aseverar que, sin la experiencia del dolor, posiblemente estaríamos incapacitados para disfrutar del placer y la belleza.

Por otro lado, la forma de morir en la actualidad también ha tomado tintes distintos. Cada vez se habla menos de la muerte, se ponen todos los medios al alcance para alargar lo más posible la vida (en prácticamente todo el mundo la esperanza de vida ha ido en aumento) y paradójicamente, no hay hecho más seguro y real que la muerte.

En la antigüedad, la muerte ideal, la muerte deseada era morir acompañado de los seres queridos, en casa, después de una enfermedad –quizá dolorosa- pero en la que se tenía la oportunidad de “reconciliarse” no solo con la vida personal sino con los diversos ámbitos de la vida pública y privada de las personas; el deseo tan arraigado en el pasado de no encontrar la muerte de manera súbita e imprevista, refleja la forma en la que se deseaba afrontar este momento.

En nuestros días la muerte ideal se considera aquella que nos sorprende casi sin darnos cuenta, sin dolor, sin sufrimiento; paradójicamente el desarrollo de la medicina actual nos presenta la disyuntiva y la posibilidad de poner todos los medios posibles para alargar lo más posible la vida, encontrándonos en ocasiones con procesos de muerte enfrentados en soledad y con un ambiente terapéutico sórdido e intenso.

Esta visión negativa del dolor, de la muerte, del sufrimiento ha puesto de manifiesto en la vida social, familiar y en algunos ambientes médicos, el argumento de que una vida con dolor y sufrimiento es una vida que no merece ser vivida, percepción, que al final de la vida, puede dar como resultado el incremento de prácticas como la eutanasia y el suicidio asistido, asociándolas de forma habitual, con la libertad del que padece y por otro lado coligando de forma equívoca los términos calidad de vida con muerte digna.

Ante esta postura podemos identificar, por un lado, los tintes utilitaristas ya que se asocia la calidad de vida con el bienestar, la posibilidad de disfrute, la

aparición física, la contribución a la sociedad olvidando de forma clara las valiosas dimensiones espirituales que tiene la persona.

Por otro lado, el deseo de la independencia, el individualismo, el egocentrismo puede nublar nuestra racionalidad y hacernos pensar que el enfermo es un obstáculo para nuestro desarrollo personal y nuestro anhelo de felicidad olvidándonos de nuestra naturaleza relacional y de nuestra clara dependencia de otros para lograr nuestros fines, situación que nos puede llevar a atentar contra la inviolabilidad de la vida humana.

Se olvida el aspecto indudable de que el enfermo puede hacer partícipe de su sufrimiento a las personas que le rodean, es claro que el sufrimiento personal nos da la capacidad de comprender el sufrimiento que padecen los demás.

Las personas que cuidan a los más vulnerables, tienen una oportunidad invaluable de crecimiento personal en gran cantidad de facetas de su vida personal. Sin duda las capacita para la comprensión, la solidaridad, el servicio, y además les da la oportunidad de constatar la propia fragilidad, y finitud.

El paciente al final de la vida o con una enfermedad incapacitante al igual que su familia, tienen un gran reto frente al sufrimiento y el dolor; este reto es buscar el sentido a la realidad que están padeciendo. Si se adolece del sentido personal y propio del sufrimiento no es de extrañar que el sufrimiento pueda tomar un tinte amenazante ante la integridad de la persona doliente.

Rebelarse ante el sufrimiento nunca ha sido provechoso, al contrario, la experiencia demuestra que en ocasiones puede ser totalmente destructivo.

El personal sanitario tiene una labor importante entre sus manos para ayudar al paciente a darle sentido a su sufrimiento. Si es una prioridad en un enfermo con esperanzas de curación no cabe duda, que en un paciente que ha sido derivado al servicio de cuidados paliativos, el médico y la familia toman un rol fundamental para ayudar al enfermo en este sentido.

Lo primero que hay que tener en cuenta es que los pacientes al final de la vida además de los sufrimientos propios que conlleva la enfermedad padecen una situación de miedo e inquietud, no ante el hecho de la muerte, si no al proceso mismo de morir.

El hombre suele experimentar una inquietud profunda ante la manera en que se llevará a cabo el deterioro, el despojo físico, psíquico, emocional. Se presenta vulnerable ante una situación que percibe amenazante e inevitable.

La muerte es un proceso que requiere caminar paso a paso. Es una oportunidad también de maduración. De asumir en toda su totalidad el hecho al que nos enfrentamos. Hay que tomar conciencia de nuestra finitud y aceptarla.

Hablar de este hecho con naturalidad, sin miedo con el paciente y su familia con el fin de hacer patente, de la forma más adecuada, que la vida se acaba. Hacerlo así, puede ser una oportunidad para convertir esta realidad, que es sin duda dolorosa, en una ocasión de crecimiento en el ámbito moral, espiritual y psíquico y se estará en condiciones de hacer frente a esta ineludible realidad sin dramatismos y falta de paz.

El paciente terminal no es un ente solitario. No puede estar desmembrado de la vida social y familiar. Si la vida se desarrolla en relación con el otro, el

proceso de la muerte no tiene que ser un proceso individual. El acompañamiento delicado, cariñoso, oportuno de la familia, ayuda a ese morir en paz.

Si es importante el acompañamiento en el último momento de la vida, lo es sin duda en el proceso mismo de la muerte. Como recuerda la escritora Anne-Dauphine Julliand, lo tiene que vivir cada uno, pero sostenido por los demás.

### **Dignidad del paciente con discapacidad y al final de la vida**

El tema de la muerte es un tópico poco utilizado en las conversaciones habituales por su connotación negativa, pero cuando la muerte es inminente por la edad o por padecer alguna enfermedad que amenaza la supervivencia el tema toma una importancia radical y central.

En estas circunstancias la toma de decisiones, tanto del paciente como de su familia, se tornan importantes y centrales. Las interrogantes sobre cómo se desarrollará la enfermedad y cómo se enfrentará el momento de la muerte son los cuestionamientos base.

Son momentos claves en la vida de los pacientes y de los familiares, sin embargo, suelen estar impregnados de un estado de estrés y de gran variedad de emociones que afectan de forma directa a la familia, al paciente y al cuidador. Esta situación exige la reflexión profunda sobre la trascendencia, no sólo de la muerte, sino de la vida que está a punto de extinguirse.

Desde la perspectiva del sufrimiento y de la muerte, el ser humano llega a cuestionar las realidades más profundas de su existencia. Esos momentos en los que el hombre hace frente a su contingencia y a su incapacidad de modificar

su inminente fin, quizá con una situación de grandes padecimientos y una situación de dependencia hasta en los detalles más triviales, es fácil cuestionarse si se ha perdido la dignidad y por lo tanto ya no es “válido” seguir viviendo.

Ante la realidad de un enfermo terminal, y más aún, el enfermo con grandes discapacidades físicas y mentales, es importante profundizar y tener claro los argumentos a los que podemos apelar para proteger no solo la vida del paciente si no todas las esferas de su existencia, teniendo claro que, independientemente de las circunstancias y la realidad a la que se está enfrentando, su dignidad sigue presente.

Es evidente que todos queremos vivir y morir con dignidad y yo añadiría sufrir con dignidad, pero debemos reconocer que cuando afirmamos este hecho y sobre todo cuando lo escuchamos de un tercero, no tenemos claro que es lo que está aseverando. La ambigüedad del término se ha convertido en una nota fundamental del mismo.

La palabra “dignidad” ha tomado en nuestros días diversos y variados tintes. Se aborda el concepto desde diversos puntos de vista con finalidades y contenido muy distintos. Se puede afirmar que a la palabra dignidad se le ha vaciado de su contenido. Todos defendemos sin duda la palabra “dignidad” pero ante los diferentes cuestionamientos se le dan significaciones muy diversas. Es sorprendente que prácticamente todos estamos de acuerdo con el significado del antónimo de la palabra digno, es decir el concepto indigno. La palabra indigno suele equipararse a la tortura, a la privación de la libertad, vulnerar la

intimidad, la cosificación, la guerra, la crueldad y un gran etcétera de situaciones que apelan a una reacción de rechazo, de no aceptación.

Sin embargo, existe al mismo tiempo una disparidad clara de opinión en la palabra digno.

Como afirma Torralba “lo que ya damos por pensado resulta lo más difícil de pensar, de argumentar y de justificar y en el tema de la dignidad del ser humano, al final de la vida, toma un tinte particular” (Torralba, 2005., p. 19, 20).

Se da como presupuesto en prácticamente todos los ambientes filosóficos que el ser humano es un ser dotado de inteligencia y de voluntad, que todos gozamos de libertad y autonomía y que la dignidad es intrínseca e inseparable del ser persona.

Uno de los filósofos que más han influido en el tema de la dignidad humana es sin duda Immanuel Kant (1724-1804). Kant refiere que todo hombre es un ser con honor que tiene que ser respetado y reconocido; esto como fruto de su ser racional (I. Kant, 2021).

Afirma que independientemente de los méritos personales todo hombre está “obligado” a llevar una vida digna, es decir, tiene capacidad de autonomía y de libertad y por eso puede hacer lo que debe hacer.

El hecho de poseer el poder de hacer lo que debe de tener autonomía y de establecer sus propias reglas o leyes es lo que lo hace superior a cualquier otro ser en el universo. Kant sostiene que el fundamento de la dignidad humana es la autonomía de la voluntad (I. Kant, 2021).

Aunque la peculiar dignidad del hombre se refleja de forma patente a través de la racionalidad, es importante aclarar, que esta no comporta la totalidad del ser humano. Incluso cuando no hay manifestaciones claras de esa potencia el ser humano goza de su dignidad como un elemento inherente a su persona, es decir, “los seres humanos no se definen como humanos ni valen como tales por la función que desarrollan” (García-Sánchez, 2017, p.53).

El hombre en sí, es en el que se reconoce esa dignidad.

Se pueden tener o no gran cantidad de cualidades algunas útiles, atractivas, valiosas, sin embargo, la dignidad se atribuye no por esas cualidades si no por quien las posee. No hay duda que la dignidad ontológica se puede hacer manifiesta de forma más patente por las cualidades que se tienen, pero no la integran.

Por otro lado, el ser de cada persona se manifiesta no sólo a través de actos internos sino también con multitud de acciones externas con uno mismo, con los demás y con su entorno. De ahí que el respeto de la persona no incluya únicamente el respeto de su apariencia interior si no también el respeto por su apariencia exterior independientemente de lo atractivo que sea.

Este es el caso de los enfermos terminales “una apariencia débil constituye una ocasión para probar la calidad y la hondura de nuestro respeto por las personas y, en última instancia, la prueba de toque de la justicia” (González, 2000).

La obligación de respetar y proteger la dignidad en los pacientes terminales deriva de la inviolabilidad de la misma independiente de las

cualidades intelectuales o físicas que se posean. “Los enfermos graves son mucho más que su inteligencia y autonomía alteradas” (García-Sánchez, 2017, p.57).

Procurar los medios adecuados para que los miembros más vulnerables de nuestra sociedad tengan la protección adecuada para vivir de forma más humana los últimos momentos de su vida, es un reto de la medicina actual y de todos los que formamos parte de nuestro mundo.

El sufrir y el morir con dignidad ha tomado muy variados significados en la discusión bioética y médica. Como lo decíamos anteriormente, es un término ambiguo y confuso.

Si preguntamos a nuestro alrededor que entienden o que esperan de la afirmación “morir con dignidad”, nos encontraremos con respuestas que van desde el pasar este trance sin dolor, acompañado de seres queridos, con tiempo para despedirse, con la posibilidad de arreglar los pendientes que se tienen, de forma consciente o inconsciente, rápidamente, con la posibilidad de acabar con la vida de la forma y en el momento deseado apelando a la autonomía y ahí podríamos extendernos en una amplia gama de posibilidades.

Sin duda alguna, la forma de percibir el sufrimiento y la proximidad de la muerte, así como el modo de enfrentarlas, dependen en gran medida de la biografía de cada persona, de sus creencias, sus disposiciones, su entorno familiar y porque no decirlo de la gran diversidad de circunstancias particulares (Ramírez et al., 1998).

No obstante, el reto al que nos enfrentamos ante la realidad del sufrimiento y de la muerte reclama un marco de referencia claro para poder cuidar, consolar y acompañar a los pacientes terminales respetando en todo momento la dignidad de la que hablábamos independientemente de sus “cualidades”, solo de esta manera se garantizará la protección del ser humano sufriente.

Humanizar la medicina al final de la vida, necesariamente implica, ayudar al enfermo a pasar esta última etapa -sin solución terapéutica- con demostraciones sencillas y accesibles cómo son las miradas, la cercanía, el tomar de la mano.

A continuación, se desglosan algunos puntos que considero importantes para garantizar la “dignidad del paciente” y de sus familias en la fase terminal de una enfermedad.

La información clara y oportuna tanto al paciente como a la familia de la cercanía de la muerte, es el punto de partida para que se puedan tomar decisiones oportunas, pensadas y objetivas sobre el modo de afrontar ese momento. Si bien, no podemos negar que la enfermedad produce no solo dolores físicos sino también morales, espirituales, psicosociales, una forma de respetar la dignidad de la persona es sin duda darle la oportunidad de “prepararse” para ese momento. El conocer el pronóstico de la enfermedad de la forma más clara posible, pone al enfermo y a su familia en condiciones de hacer frente de forma conveniente para ese momento inevitable.

Hay que tomar en cuenta que ante la incertidumbre de la evolución del padecimiento surgen muy diversas interrogantes y que en muchas ocasiones el paciente o su familia no están en condiciones de recibir esa información, por lo que en esas circunstancias es de suma importancia que el personal de salud actúe de una manera delicada y profesional, mostrando no solo respeto por la decisión de las personas, sino velando para que se dé, de la mejor manera posible la información necesaria.

La fase final suele tener como “acompañante” la sensación de soledad. El paciente con frecuencia se convierte y encamina sus pensamientos a la dura realidad de la muerte. Es un momento de especial vulnerabilidad. No podemos dejar de pensar que para la familia también es una situación complicada; con facilidad se tiende a evitar ciertos temas con el enfermo, sobre su estado actual de salud y sus sentimientos.

Otro aspecto esencial del trato digno que le podemos dar en esos momentos al paciente es pasar tiempo de calidad con ellos, es decir, momentos de escucha atenta, de acompañamiento. En ocasiones será suficiente con estar presente al lado del enfermo para poder captar lo que tiene en su mente y en su corazón y así, poder ayudarlo a encauzar sus sentimientos y temores.

Se necesitan desarrollar algunas competencias para lograr este fin. La empatía, la capacidad de escucha y la prudencia juegan un papel importante. Hay que saber estar, pero también hay que saber retirarse cuando sea preciso. Respetar el ritmo y los momentos del enfermo es de suma importancia, no solo porque habrá ocasiones en las que no querrá hablar o convivir, sino porque el

desarrollo de la enfermedad sin duda alguna lo irá incapacitando para la relación con los demás.

No sobra decir que en los momentos en los que se acerca la muerte es frecuente que el paciente manifieste o comunique secretos de su vida de tal manera, que es fundamental que seamos delicados con esa información y que tratemos de detectar de fondo cuales son los sentimientos y las preocupaciones o alegrías que encierra.

En el ocaso de la vida los seres humanos nos volvamos más espirituales y trascendentes. Escuchar sus reflexiones dándoles el espacio suficiente para hacerlo puede proporcionarles una paz interior muy grande.

Estos temas suelen producir un poco de miedo en quien los escucha, sin embargo, hay que tener en cuenta que no es importante darle respuestas al moribundo él ya las encontrará en su momento, lo importante es estar a su lado, con el oído atento y una disposición clara de acompañamiento.

Un reto significativo para proteger la dignidad del paciente es la que se refiere a la toma de decisiones relacionadas con continuar o retirar el tratamiento curativo cuando se sabe que ya no tendrá efecto alguno en la enfermedad.

En ocasiones el médico, el personal de salud y la familia se empeñan en continuar aplicando procedimientos que lejos de beneficiar al paciente le prolongan la vida y el sufrimiento. Es claro que cuando el paciente se encuentra en una etapa de declinación franca sin ninguna esperanza de recuperación el proceder con tratamientos fútiles o con maniobras de resucitación, pueden atentar de forma directa la dignidad del enfermo.

Como se mencionó anteriormente, los seres humanos manifiestan su dignidad tanto por actos propios de su interioridad como por actos externos propios de su corporeidad.

Uno de los aspectos importantes para proteger y garantizar la dignidad de los pacientes terminales, se refiere a la importancia de cuidar la higiene y la apariencia física. Procurar que el enfermo mantenga una presencia adecuada y atractiva, será un medio para evitar el aislamiento, aumentar el equilibrio emocional y afectivo, aumentar la confianza y mantener el control tanto del paciente como de la familia (Cuidado y Apariencia Personal Durante el Tratamiento, 2023).

No menos importante por tocarlo al final es la importancia del alivio del dolor físico y del dolor moral, es decir, el dolor total tanto de la familia como del paciente terminal. Es justamente en este campo donde los Cuidados Paliativos, de los que hablaremos más adelante, toman una importancia radical.

Informar de modo asertivo y oportuno la posibilidad de acudir a unidades especializadas en el manejo del dolor, sintomatología, atención psicológica y espiritual en su caso, puede causar un efecto muy positivo en la fase terminal.

El personal de salud requiere una habilidad de comunicación muy concreta para poder presentar esta alternativa de modo eficaz y lograr que tanto el paciente como la familia den su consentimiento.

Los pacientes y sus familias que acuden a las unidades de servicios paliativos, encuentran no solo procedimientos terapéuticos que controlan el dolor

y los síntomas multifactoriales que presentan, sino que, además, por tener una visión holística del paciente protegen todos los aspectos de la persona humana.

Podemos concluir que los pacientes que se encuentran en el ocaso de su vida o sufren enfermedades crónicas incapacitantes tienen que ser respetados por su estado de profunda vulnerabilidad, pero, sobre todo, por el simple hecho de ser personas.

La reverencia por la dignidad de la persona al final de la vida no radica en prolongar la vida inútilmente ni en adelantarla, si no en respetar el curso natural de la enfermedad garantizando la mejora calidad de vida durante el proceso, acompañando con cariño, atención, diligencia, cuidados (Masiá, 2007).

No sobra decir que quienes atienden a una persona que se encuentra en los momentos antes mencionados, tiene una posibilidad de enriquecerse y por qué no decirlo de dignificarse.

Respetando la condición del enfermo, tratando de atenderlo lo mejor posible, acompañándolo, escuchando sus necesidades e inquietudes, tratando de cubrir de la mejor manera sus necesidades; el cuidador tiene la oportunidad de enfrentarse a su propia finitud y contingencia, oportunidad invaluable que le permite salir con una experiencia muy enriquecedora de este acontecimiento.

El acto de cuidar puede ennoblecer a la persona que lo realiza, ya que este acto responde al deber de donación y entrega de “otro necesitado y vulnerable” siendo un camino para encontrar algunas notas de plenitud, de felicidad.

Estamos llamados a cuidar y a ser cuidados por otros.

“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras” (Cicely Saunders, 1967).

Si bien es cierto que el paciente terminal está en una situación de vulnerabilidad y necesidad apremiante, no podemos pasar por alto a la persona que dispensa el cuidado llamado con frecuencia por la literatura -cuidador primario, cuidador no profesional o cuidador familiar.

Al ser el cuidado la labor que define al cuidador primario revisaremos a continuación este tema para posteriormente dar los lineamientos generales sobre la ética del cuidado y el papel que juega la medicina paliativa en estos pacientes.

### **Concepto de cuidado**

Como se ha considerado previamente todos somos vulnerables y dependientes de tal manera que necesitamos de los otros independientemente de nuestra situación.

Nuestra persona, nuestras relaciones, las creencias, el microcosmos, el mundo, nuestra casa común, son ontológicamente frágiles, característica que sin duda aporta una cierta belleza, pero, sobre todo, reclama de nosotros atención, una cierta deferencia, una tarea de cuidado (Sandra & Sandra, 2020).

El ser humano para poder seguir siendo, para subsistir, necesita ser cuidado.

La actividad de cuidar es un acto inherente de la vida humana que ha acompañado desde su origen al hombre y cuyo objetivo es el de promover, proteger y preservar la especie humana.

El acto de cuidar es esencial para el desarrollo y la sobrevivencia de la vida. Es un deber que impacta de forma total al que lo realiza; no tiene horarios, no tiene un plan definido, depende totalmente de la incertidumbre propia de la fragilidad de quien se cuida, por lo que se requiere meter, no solo las cualidades propias de la inteligencia, si no de forma clara todas las potencialidades espirituales de quien cuida.

“El ejercicio de cuidar no es concebido como un verbo adyacente a la condición humana, si no como uno de los verbos esenciales que inevitablemente, todo ser humano debe conjugar para llegar a ser lo que está llamado a ser” (Gil et al., 2009 p.71).

El verbo cuidar hace referencia al “otro” a la alteridad, de tal manera que el acto de cuidar abre a la trascendencia, a la donación, a entender la realidad desde la perspectiva del otro.

En esa realidad de alteridad la relación que se establece no es recíproca, no es una relación simétrica en donde dos individuos están en igualdad de circunstancias. Por un lado, está la persona que experimenta una debilidad, una carencia, es decir, el destinatario del acto de cuidado, que requiere de la protección de otro para resolver unas necesidades concretas.

Por otro lado, está la persona que cuida -que también es frágil y vulnerable. Requiere contar con los conocimientos, la experiencia y las técnicas

necesarias para poder paliar y atender las necesidades de la persona que tiene a su cargo.

El sujeto que aporta el cuidado, reclama a su vez el cuidado y la protección del “otro” de tal manera que podemos afirmar que la existencia del hombre está hecha de una “red de necesidades de cuidados”.

Dar una definición clara de cuidado es un tema que se encuentra en constante debate no sólo por la riqueza que puede tener el término, sino, sobre todo, porque es sumamente complejo determinar su magnitud en términos de a quien se hace, cómo se hace, cuánto tiempo se hace.

Lo que sí está claro es que hay que considerar siempre, que el cuidado implica una relación de afectividad entre la persona necesitada de atención y la persona que dispensa el cuidado” (Villanueva-Sáenz & Pichardo-García, 2015).

La noción de cuidado se ha vuelto un concepto importante a considerar por sí mismo en el mundo actual, todas las estrategias de protección y bienestar social están implicando de una forma u otra el tema de cuidado.

De manera amplia se puede definir como: aquellas “actividades de la especie humana, que incluyen todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar el mundo en el que vivimos, haciéndolo lo mejor posible” (Tronto, 1993. p.103).

En otras palabras, son aquellas actividades y relaciones orientadas a alcanzar los requerimientos físicos y emocionales de niños y adultos dependientes, así como los marcos normativos, económicos y sociales dentro de los cuales éstas son asignadas y llevadas a cabo. (Daly & Lewis, 2000, p 285).

El cuidado es proporcionar la ayuda necesaria para las personas que de alguna manera son dependientes (niños, adultos mayores o personas con alguna discapacidad) logren su bienestar y puedan llevar a cabo las actividades de la vida diaria que garanticen de alguna manera su supervivencia. Puede ser realizada desde el ámbito familiar por los padres, los hijos, el cónyuge o por profesionales.

“El cuidado designa la acción de ayudar a un niño, o a una persona dependiente, en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por tanto, hacerse cargo del cuidado material que implica un «trabajo», del cuidado económico que implica un «costo económico» y del cuidado psicológico que implica un «vínculo afectivo, emotivo, sentimental” (Batthyány, 2015, p.11).

“No es tanto una actividad física como mental, es la gestión cotidiana del bienestar propio y ajeno; contiene actividades de transformación directa del entorno, pero también de vigilancia que principalmente requieren disponibilidad y resultan compatibles con otras actividades complementarias” (Durán, 2018, p. 128).

“Cuidar es alimentar, proporcionar vivienda y vestido, criar a niños y niñas, asistir en la enfermedad, dar consejos, ayuda práctica y emocional. Se trata de actividades diversas y desiguales que pueden hacerse de forma continuada o esporádica según el ciclo vital de las personas o de coyunturas críticas” (D’Argemir, 2019).

Cuidar de un sujeto de derechos, de un ser singular en la historia que tiene una identidad esculpida a lo largo del tiempo y que el cuidador debe saber

respetar y promover en la medida de sus posibilidades.; es velar y proteger su identidad personal y, por tanto, su intimidad, algo de lo que adolecen los objetos (Torralba, 2005 citado en HelpAge España, 2024. P.15).

El cuidado más allá de ser una mera técnica, una labor práctica es un trabajo profundamente humano, por medio del cual, se nos brinda la oportunidad de relacionarnos con los otros de nuestra misma especie y con todos los seres vivos e inanimados que conforman nuestra casa común, nuestro planeta, de tal manera que se le puede y de hecho se le da una connotación ética.

### **La ética del cuidado**

Cuidar del otro, cuidar de uno mismo, cuidar el medio ambiente todas ellas acciones profundamente humanas, responden a la necesidad de paliar, acompañar, proteger al vulnerable, al frágil, al dependiente.

Esta necesidad de cuidados ha existido desde el inicio de la humanidad, personas dependientes de cuidados y personas que ejercen el cuidado ha sido una diada presente en todos los siglos y ha sido así, por que el hombre responde de forma natural ante la indigencia del otro.

Dentro del ámbito familiar las mujeres han sido las que de forma natural se han encargado de esta labor de tal manera, que no había entrado en la discusión, quién tendría que hacerse cargo de dicha tarea.

Sin embargo, en las últimas décadas se ha puesto en el centro de la cuestión la ética del cuidado, la cual, parte del reconocimiento de la condición de vulnerabilidad de la persona concreta que necesita ayuda, atención, para poder desarrollar dignamente su vida.

La ética del cuidado no es una actividad paternalista, no tiene como objetivo mantener a la persona que se cuida en un estado de minoría de edad, se requiere la búsqueda del desarrollo pleno de la persona, del ejercicio de la autonomía, de la autodeterminación, requiriendo de procesos específicos para lograr este fin.

El interés por la ética del cuidado es reciente, ha sido abordado desde distintas perspectivas como son la filosófica, la psicológica, de la profesión de enfermería, principalmente en el mundo anglosajón, americano y australiano.

A mediados del siglo pasado la filósofa y psicóloga estadounidense Carol Gilligan pone sobre la mesa el tema de la ética del cuidado, en el que plantea que esta labor no puede ser exclusivamente femenina afirmando que es una actividad que concierne a todos.

Gilligan considera, que no hay nada específico en la mujer que la dote de más cualidades para el ejercicio en la tarea de cuidar, de tal manera, que las tareas de cuidado tienen que estar distribuidas de forma equilibrada entre hombres y mujeres y que las instituciones públicas y privadas están en la obligación de poner las plataformas para dispensar un cuidado profesional y humano.

Para abordar el tema de la ética del cuidado de forma general, partamos del hecho de nuestra finitud: todos, sin excepción, tenemos el derecho de ser cuidados pero aunado a este derecho, tenemos la obligación de cuidar a los otros. De tal manera que el verbo cuidar, invoca la respuesta de todos.

A lo largo de la historia se ha privilegiado al hombre en términos de cuidado, es decir, se ha considerado que los varones no están capacitados para dicho trabajo dejando que la mujer asuma estos compromisos sin considerar el impacto que tiene en sus emociones, su salud física, sus capacidades de desarrollo.

“En un contexto patriarcal, el cuidado es una ética femenina; en un contexto democrático, el cuidado es una ética humana” (Gilligan, 1982, p.50).

La labor de cuidado nos pone de ordinario frente a situaciones muy complejas y críticas, ante las cuales hay que preguntarnos no sólo ¿qué es lo que debo hacer? sino ¿cómo lo debo hacer?

El dilema que se nos presenta evoca una respuesta sin eufemismos, eficaz, efectiva, prudente, concreta, para poder dar respuesta a las necesidades del otro.

Para Kant, el cuidado no tiene una connotación moral; argumenta partiendo de la realidad del cuidado de una madre con su hijo aseverando que el amor y el cuidado que una madre dispensa a su hijo es fruto de un sentimiento del que la madre no puede desentenderse de tal manera que no existe conflicto alguno entre querer y cuidar a un hijo o no hacerlo. (Kant, 2021)

En el siglo XX, Lawrence Kohlberg, psicólogo con tintes Kantianos plantea la teoría del desarrollo de la conciencia moral (Kohlberg, 1984).

Kohlberg, realiza estudios de campo, entre el que se encuentra el conocido dilema de Heinz<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Estudio realizado en Chicago, entrevistó a 72 niños de entre 12 y 16 años. Se les presentó el siguiente dilema: La esposa de Heinz estaba muriendo de un tipo particular de cáncer, los

Con los datos obtenidos, de sus investigaciones, establece sus tres etapas de desarrollo de la conciencia moral, mismas que se exponen de forma general la tabla siguiente:

**Tabla 1.**

*Etapas del desarrollo moral de Kohlberg.*

NIVELES DE DESARROLLO MORAL	ETAPAS DE DESARROLLO MORAL	CARACTERÍSTICAS	POSIBLES RESPUESTAS ANTE EL DILEMA DE HEINZ	
Preconvencional	Obediencia y castigo	Existe una autoridad. hay que respetar las normas. Lo que se busca es evitar el castigo	Heinz no debería robar la medicina, podría ser encarcelado. Sería una mala persona.	Heinz debería robar el medicamento. Le ha ofrecido al de la farmacia pagar la mitad del precio que de hecho es más alto que el costo mismo de la medicina.
	Individualismo o intercambio. (Interés propio).	Pueden existir varias autoridades. No solo existe un punto de vista y puede haber un choque con ellos. Individualismo egocéntrico.	Vale la pena robar el medicamento para su esposa porque esa acción la hará feliz, aunque luego tenga que pagar con la pena de prisión.	No vale la pena ponerse en riesgo de ser castigado con la prisión. Seguramente sufrirá más estando preso que enfrentando la muerte de su esposa.
Convencional	Relaciones interpersonales. (conformidad).	Lo que está bien es lo que encaja dentro de la comunidad o familia, de tal manera que actuarán conforme a los valores de la comunidad. Se busca la aceptación en el grupo.	Heinz quiere ser buen esposo, su esposa espera que le de la medicina por lo tanto hay que robarla.	Ha tratado por todos los medios lícitos conseguir la medicina, no ha podido, por lo tanto, no tiene culpa de no haberla obtenido. No va a robar porque es ilícito.
	Mantenimiento del orden social. (La ley y el orden).	Hay preocupación por la sociedad como un todo. Se cumplen las normas para mantener el orden social establecido.	La ley prohíbe robar, por lo tanto, no hay opción; no puedo robarla.	Debe robar la medicina aceptando las consecuencias: la prisión y pagar el costo total de la medicina.

médicos afirman que un nuevo tipo de droga puede salvarla. Este medicamento ha sido desarrollado por un farmacéutico local y Heinz intenta comprar un poco, pero el químico le cobra 10 veces más el dinero que cuesta fabricar dicho remedio, Heinz no tiene el dinero suficiente para pagar. Heinz entonces intenta desesperadamente recaudar con sus familiares y amigos el dinero necesario para comprar la droga, sin embargo, solo logra obtener la mitad. Él le explica al farmacéutico que su esposa se está muriendo y le suplica que si le puede vender el medicamento más barato o si le permite pagar el resto del dinero más tarde. El farmacéutico se niega afirmando que le ha costado mucho trabajo desarrollar dicha droga y que pretende ganar dinero con ella. El esposo está tan desesperado por salvar a su esposa que más tarde esa noche entra a la farmacia y roba la droga. Una vez conocido el dilema se les hace una serie de cuestionamientos entre los que se encontraban: ¿Debió Heinz haber robado la droga? ¿Cambiaría algo si Heinz no amara a su esposa? ¿Qué pasaría si la persona que está muriendo fuera un extraño, habría alguna diferencia? ¿Debería la policía arrestar al farmacéutico por asesinato si la esposa de Heinz muere? Uno de los cuestionamientos que se han hecho sobre este estudio, es que el estudio fue aplicado únicamente a hombres, dejando a un lado a las mujeres.

NIVELES DE DESARROLLO MORAL	ETAPAS DE DESARROLLO MORAL	CARACTERÍSTICAS	POSIBLES RESPUESTAS ANTE EL DILEMA DE HEINZ	
Posconvencional	Contrato social. (Derechos humanos).	Hay un cuestionamiento acerca de si las leyes existentes son moralmente buenas.	La vida es el derecho primario de todo ser humano, por lo tanto, hay que robar la medicina para garantizar la vida.	No puede violar mediante el robo el derecho del farmacéutico a contar con el pago debido por la medicina.
	Principios universales. (Ética humana universal)	El razonamiento moral propio de esta etapa es abstracto y se basa en principios morales universales independientemente de sus propias leyes.	La vida humana es un derecho superior al derecho de propiedad. Por lo tanto, hay que robar la medicina.	No puede robar el medicamento. Esta acción se podría hacer universalmente correcta. hay más personas que necesitan la medicina y no la pueden pagar.

Los estudios realizados por el psicólogo estadounidense han tenido un fuerte impacto en el desarrollo de la ética del cuidado.

Para Kohlberg (Kohlberg, 1984), cada persona posee unos valores que ha aprendido a lo largo de su vida y conforme a esos valores actúa, cuando se le presentan situaciones de conflicto o de crisis hace acopio de lo aprendido en términos de moralidad y entonces actúa.

La práctica del juicio moral le hará reflexionar sobre sus propios valores morales y ordenarlos según una jerarquía lógica, haciéndolo de forma distinta dependiendo del estadio de desarrollo moral en el que se encuentre (González, 2022).

A medida que la capacidad cognitiva de un niño crece en relación con su edad y con la educación que recibe los niveles morales también sufren un incremento.

Si bien es cierto que le da un peso importante a la justicia cuando se toman ciertas decisiones morales, elementos como son los afectos, la

compasión, el cariño, la atención, también pueden tomar parte importante en el razonamiento moral.

Estudios basados en la teoría del desarrollo moral de Kohlberg han obtenido resultados similares, y la vida misma nos los muestra, es frecuente encontrar que las personas con más edad tienden a utilizar las etapas de mayor desarrollo moral que la gente joven.

La conclusión a la que llegó Kohlberg con su investigación, es que existe una diferencia entre el desarrollo moral de mujeres y varones; la mujer se guía en sus decisiones en términos de cuidado y los varones por un ideal de justicia. (Kohlberg, 1984)

En el libro escrito por Carol Gilligan, *"In a different voice: psychological theory and women's development"* la psicóloga estadounidense, discípula y colaboradora de Kohlberg, se cuestiona la validez de las afirmaciones de su maestro. relacionadas con el desarrollo moral de los varones y de las mujeres (Gilligan, 1982).

En primera instancia, le critica que los resultados obtenidos no son del todo fiables ya que no los obtuvo en un contexto real, los participantes eran únicamente varones de menos de 16 años los cuales no tenían experiencia matrimonial.

Gilligan afirma, que si en el estudio se hubiera presentando una situación más cercana a la realidad que vivían los participantes, y se hubieran incluido personas del sexo femenino, los resultados obtenidos hubieran sido totalmente distintos (Gilligan,1982).

Kohlberg pensaba que las mujeres, al dar mayor importancia al bien social, al cuidado, permanecen en el tercer nivel de desarrollo moral. Esta idea es criticada por Gilligan, ya que considera que la teoría de su maestro está orientada más hacia la justicia, olvidando aspectos del razonamiento moral orientados a la ética del cuidado y al bienestar de los demás.

Que las mujeres discurren desde parámetros distintos que los hombres para la solución de un dilema ético, es decir, desde la empatía y el cuidado tiene igual entidad que abordarlo como lo hacen los varones, desde la justicia por lo que no necesariamente se puede afirmar que las mujeres tengan un menor desarrollo en el razonamiento moral.<sup>5</sup>

Gilligan propone dos modelos contrarios relacionados al abordaje moral de los hombres y de las mujeres: por un lado, la ética de la justicia y los derechos característico de los hombres y la ética del cuidado y de la responsabilidad más propia de las mujeres.

La ética de la justicia que orienta el razonamiento moral masculino busca aplicar principios morales abstractos en el respeto a los derechos formales de los demás. Valora la imparcialidad, el mirar al otro como un otro genérico, sin tener en cuenta los detalles de la situación o los involucrados con el objetivo de no dejarse influir por la simpatía o el sentimiento.

La adopción de este punto de vista imparcial hace suponer que todas las personas racionales van a coincidir en la solución de un problema moral.

---

<sup>5</sup> Gilligan, realiza una serie de estudios desde la perspectiva de género, con el objetivo de investigar la diferencia que propone Kohlberg. Sus estudios se basan en entrevistas con personas de ambos sexos, a los que se les plantean dilemas morales reales.

Las mujeres en cambio, orientadas por una ética del cuidado, tienen juicios morales más contextuales e inmersos en los detalles de las situaciones y los involucrados, tienen la tendencia de adoptar el punto de vista del “otro en concreto” es decir, en sus necesidades más allá de sus derechos formales.

Sus juicios involucran los sentimientos y una concepción global y no sólo normativa de la moral” (Fascioli, 2010, p.44).

Gilligan, pretende explicar y hacer notar la importancia y el valor que la labor de cuidado tiene en sí misma, es decir, el cuidado no adquiere su valor por estar unido a la maternidad, como afirmaba Kant (Kant, 2021), el cuidado tiene un valor en sí mismo, de tal modo que tiene que ser universalmente asumido; no es labor únicamente de las mujeres, compete a todos.

Y es así, porque pensar en una ética del cuidado es pensar en responder de forma oportuna y adecuada al acompañamiento y protección del otro vulnerable, es pensar en términos de responsabilidad y no de derechos.

Afirma que la esencia de las mujeres a diferencia de los hombres es relacional, las mujeres son conscientes que forman parte de una red de relaciones interconectadas y que fruto de esa interdependencia es la necesidad de atender al que lo necesita.

Para Gilligan no hay contraposición en los dos modelos, la ética de la justicia y la ética del cuidado, lo que ella pretende es la integración entre las dos perspectivas. Es decir, para Gilligan es importante lograr armonizar tanto el pensamiento como los sentimientos, la justicia con la responsabilidad, llegando a la conclusión de que el cuidado y la asistencia son intereses plenamente

humanos y por esta razón competen tanto a los hombres como a las mujeres, todos tienen la capacidad de participar, de una u otra forma, en las actividades relacionadas con esta actividad.

Para Francesc Torralba no es suficiente ejercer el acto de cuidado desde una perspectiva principialista, es necesario considerar una ética de la virtud de tal modo que afirma: “para cuidar a un ser humano vulnerable no basta con los principios morales de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia...sino que se requiere una disposición, una actitud, un temple anímico que debe perdurar en el tiempo [...]

La ética del cuidar, desde nuestro punto de vista, no debe erigirse a imagen y semejanza de la bioética norteamericana de corte principialista, sino que debe partir de la ética de las virtudes [...] la tarea de cuidar requiere el cultivo de las virtudes y sólo desde la vivencia de dichas virtudes es posible cuidar adecuadamente” (Torralba, 2002, p.20).

La palabra virtud, viene del griego *areté* significa excelencia, capacidad, valía. (Rhonheimer, 1999).

Para Aristóteles *areté* era el conocimiento. Según Reyes, citando a Aristóteles y Platón, para lograr la *areté*, el camino son las virtudes cardinales (justicia, fortaleza, templanza), por medio de las cuales, el hombre puede discernir sobre el bien y el mal, equilibrando sus apetitos y actuando en beneficio del otro de modo ordenado y justo por medio de la virtud de la prudencia (Reyes, 2013).

*Areté* viene a ser entonces la excelencia en cualquier actividad.

En el libro segundo de la Ética a Nicómaco, Aristóteles afirma que “las virtudes no se producen ni por naturaleza, ni contra la naturaleza, si no por tener una aptitud natural para recibirlas y perfeccionarlas mediante la costumbre” (Aristóteles, 2008), es decir el hombre posee la facultad de perfeccionar la virtud, por medio de la racionalidad.

Las potencias o facultades del hombre no están determinadas por la naturaleza, el hombre con su razón y su capacidad de elección puede autodeterminarse, ante un objeto a elegir bien o mal.

La virtud es un tipo de “instinto adquirido” ya que el hombre hace de modo “natural” el bien en el momento preciso ante las diferentes situaciones que se le presentan; es la perfección en su libertad. Siempre escoge el bien que le conviene, los medios que se ajustan para alcanzar su fin. El hombre virtuoso llega a ser regla y medida de sí mismo. Siempre elige el bien, lo que le parece bueno siempre es lo bueno.

Un hombre al que podríamos llamar excelente, es aquel que hace el bien de modo soberano, usando todas sus capacidades para lograrlo y además disfruta y es alegre al hacerlo.

“El secreto de la alegría en el trabajo, está contenida, en una palabra: excelencia” (anónimo).

Para que un hombre sea virtuoso, sea excelente, necesita cumplir con los tres aspectos del obrar bueno tener un fin bueno, utilizar los medios adecuados y querer alcanzar el fin deseado.

Podemos afirmar entonces que un hombre excelente es aquel que de forma habitual tiende a la perfección por medio de las virtudes.

Al hombre virtuoso le gusta el bien, disfruta con el bien, es por ello que en el obrar se puede integrar también la cualidad de lo bello.

Es verdad que también se puede elegir lo bueno sin ser connatural al hombre, si no solo por un sentido de responsabilidad, por la llamada conciencia del deber, sin embargo, en este tipo de actuación los deseos y los afectos son en muchas ocasiones reprimidos.

Para la ética Aristotélica es idéntico el deber moral y el concepto de bien que tiene la persona virtuosa, es decir hago lo que debo porque sé que es el bien que deseo se podría agregar además un sentido subjetivo por medio del cual el hombre virtuoso considera que el deber, lo bueno y lo virtuoso es lo que realmente le interesa.

La prudencia (*phronesis*) también es una virtud moral. Es la recta razón de lo que hay que hacer. Es la excelencia en la elección de las buenas acciones, de la elección de los medios. Por lo que para que un hombre pueda ser virtuoso necesita siempre que sus acciones estén imperadas por la virtud de la prudencia.

Hay virtudes propias del apetito sensible también llamadas éticas o morales que perfeccionan el carácter, y virtudes intelectuales que están orientadas al conocimiento de los primeros principios, son aquellas virtudes propias del actuar técnico o artístico es decir la perfección de la inteligencia respecto al hacer o al producir algo.

Ambas son importantes ya que para que una persona sea buena necesita hacer lo correcto y lo bueno en el actuar concreto. La persona buena no solo sabe lo que es bueno si no que en el caso concreto hace lo bueno. Para esto se necesita ejercicio y experiencia. Nadie nace siendo bueno. Hay que hacernos buenos. Hay que juzgar lo que es bueno y luego actuar conforme a lo bueno.

La virtud moral necesita de educación, de conocimiento racional, concretamente de un conocimiento profundo de lo que es el bien, para que luego pueda ser orientada, para la adquisición de ese bien. No es sólo razón, pero va acompañada de la razón.

Y no solo la acompaña la razón, sino que también se hace práctica cuando interviene la afectividad y está orientada con la verdad que representa la razón. Se requiere de un conocimiento que da con lo correcto y bueno, en lo concreto.

La labor de cuidar a otro crea una plataforma ideal para el desarrollo de las virtudes. Exige de quien lo lleva a cabo una serie de destrezas técnicas y conocimientos científicos, pero sobre todo requiere el despliegue de una serie de actitudes que implican respeto, comprensión, empatía, cercanía.

La ética del cuidado según Fabienne Brugère, es “el antídoto de una psicología centrada en el interés personal y la construcción de un yo autónomo encerrado en sí mismo” (Fabienne Brugère, 2011 como la cita Camps, 2021).

La ética del cuidado no se centra en hacer valer unos derechos, está centrada en el ejercicio y en la adquisición de las virtudes, enfocándose en la particularidad de cada individuo, sin olvidar las relaciones interpersonales para

solucionar por medio de la compasión, la diligencia, la solidaridad, la voluntad y las necesidades concretas.

La ética del cuidado ha sido abordada desde distintos puntos de vista.

Tronto (Tronto, 1987), después de años de estudio y diversos análisis sociológicos, resume en cinco dimensiones la esencia del cuidado y las relaciona con cualidades morales que equivaldrían a las virtudes:

*Care about*: la percepción de que alguien necesita de cuidado.

*Care for*: la responsabilidad, asumir la labor de cuidado.

*Caregiving*: la competencia, garantizando el que no sufra daño ni el que cuida ni el que es cuidado.

*Care receiving*: la reciprocidad. El acto de cuidar tiene un componente claro de reciprocidad. No se da solo en una dirección.

*Care with*: la confianza, la solidaridad. Crear condiciones de cuidado para el futuro. (Villanueva & Pichardo, 2015).

Florez citando a Brykczynska, afirma que hay constructos básicos en el acto de cuidar siendo las virtudes básicas e ineludibles que se requieren para cuidar a un ser humano con excelencia profesional.

No son principios ni puntos de partida, sino hábitos personales y profesionales que se exigen en la tarea de cuidar (Flórez & Flórez, 2016).

Estos constructos o virtudes básicas son: la compasión, la competencia, la confidencialidad, la confianza y la consciencia. Constructos que no son independientes. Se requieren unos a otros, son complementarios, de tal manera,

que no se puede hablar de cuidar en toda la extensión de la palabra, si falta uno o más de ellos.

El punto de partida para la labor de la ética del cuidado, es la compasión.

La compasión es una virtud moral que hace referencia el asumir como propio el sufrimiento del otro. Va más allá de la empatía. Es una virtud que nos acerca al otro, que nos aproxima al otro. Requiere esfuerzo y voluntad. No nace de forma espontánea. La compasión no se queda en reconocer la fragilidad, la vulnerabilidad del otro, requiere ponerse de pie y tratar de solucionar la indigencia del otro sin vulnerar su autonomía, sin invadir su intimidad.

La competencia sin duda es el eje central de la ética del cuidado. Se refiere a la capacitación con la que se cuenta para realizar el trabajo que se tiene entre manos. No solo se requiere del conocimiento de la ciencia y de la técnica, requiere un conocimiento profundo del ser humano de sus realidades espirituales, psíquicas, sociales, familiares.

La confidencialidad es otro punto clave. La experiencia de la fragilidad invoca en ocasiones la necesidad de compartir temores, inquietudes, anhelos con un confidente, con una persona que de la garantía guardar el secreto que se le confía, que tiene la capacidad de escucha, pero, sobre todo, la madurez para no juzgar sobre la información que recibe.

En los momentos en los que se percibe una especial fragilidad suele ser necesario compartir sentimientos que no se comunicarían en momentos de independencia, de tal manera que resulta importante, crear un ambiente de

cariño, de afecto, de apertura a la escucha con el fin de establecer un clima de confianza adecuado para que el enfermo abra su intimidad.

Un buen cuidado sólo puede darse cuando existe la confianza del enfermo hacia su cuidador y viceversa. El sujeto receptor del cuidado tiene fe en el que lo cuida no solo porque confía en su conocimiento y en su experiencia, motivo por el cual tiene una cierta autoridad profesional, sino porque además es capaz de poner en sus manos toda su persona reconociendo también en el cuidador su valía moral.

El cuidador por su parte, sabe que el enfermo confía en él y que fruto de esa confianza se crea un clima de comunicación abierta, en la cual, el paciente puede manifestar de forma clara sus necesidades ayudando de esa manera a un cuidado más profesional y humano.

Por último, la conciencia, virtud fundamental en la ética del cuidado. Cuidar bien presupone el ejercicio de la virtud de la prudencia, de la reflexión. No basta con la experiencia y los conocimientos teóricos y prácticos de lo que se hace.

El cuidado exige la ponderación, la consideración de que el sujeto que se está atendiendo es una persona vulnerable, frágil a la que hay proteger y respetar en todo momento su dignidad, independientemente de las condiciones físicas en la que se encuentre.

Las responsabilidades del cuidado pueden ser asumidas tanto por profesionales de la salud como personas cercanas al ámbito familiar, de cualquier manera, en ambos casos se puede afirmar lo dicho por (Flores et al.,

2021): los sujetos a cargo del cuidado, llevan a cabo una de las tareas más necesarias para la supervivencia y el desarrollo de la humanidad.

La ética del cuidado es un remedio claro para sanar las limitaciones del utilitarismo, del individualismo, del egocentrismo.

Hacerse cargo del que es considerado una carga para la sociedad, del débil, del incapacitado ilumina al enfermo que enfrenta sus últimos días y pone de manifiesto la riqueza de que el cuidador puede aportar, desde su también realidad de vulnerabilidad, apoyo y consuelo a la persona sufriente en un momento patente de necesidad.

Con lo anteriormente dicho podemos concluir que el cuidado es una necesidad apremiante y constitutiva del ser humano, “todas y todos somos potencialmente cuidadores y personas necesitadas de cuidado” existe un deber de proporcionar cuidados y un derecho de recibirlos esta realidad no admite excepciones, todos estamos implicados.

Atender las necesidades de las personas más frágiles y vulnerables de forma más humanizada, empezando por los menos favorecidos es sin duda un reto de la sociedad contemporánea.

Las diferentes realidades a las que nos enfrentamos exigen una nueva concepción en la atención de las personas de edad avanzada y de los enfermos crónicos y terminales.

El arte de cuidar al otro, de cuidar al vulnerable, de proteger al dependiente, tiene una trascendencia enorme, no solo porque se atiende la necesidad concreta de la persona doliente, sino porque contribuye de forma

directa, en la procuración del bien y el desarrollo de la sociedad. “El valor de una sociedad se mide por la capacidad que tiene de proteger al más vulnerable” (Feito, 2007).

Ocuparse y preocuparse de los más débiles de los vulnerables, construyendo una cultura del cuidado, debería ser una de las principales preocupaciones de las sociedades progresistas.

Ante la realidad de la enfermedad y la discapacidad, así como la percepción clara de la cercanía de la muerte, los enfermos y sus familias requieren de una atención en la que se garantice la realidad del acompañamiento y de la compasión.

Es precisamente la medicina paliativa la que puede proporcionar al enfermo por un lado la seguridad de que “siempre hay algo que hacer” ante el sufrimiento y el dolor que se padece y “el me importas tú, por quién eres”, independientemente del deterioro físico, mental, psicológico que padece y de la cercanía a la muerte en el que se encuentre el enfermo.

### **Cuidados paliativos**

Las personas que cursan enfermedades crónico-degenerativas o que enfrentan los últimos días de su vida presentan múltiples síntomas los cuales requieren acciones específicas para poder paliar, no sólo el dolor, si no el sufrimiento que experimentan derivado de la enfermedad que padecen.

Tanto los enfermos como sus familias requieren una atención específica y profesional con la finalidad de poder mejorar la calidad de vida en esos momentos cruciales de la existencia.

Con la finalidad de dar respuesta a las necesidades de dichos pacientes, en las últimas décadas, los cuidados paliativos han sido objeto de un alta demanda y crecimiento a nivel mundial (Saiso et al., 2006).

La palabra paliativos proviene del latín *pallium* que significa “atenuante, suavizante, capa, tapar, encubrir, mitigar” (Asale & Rae, 2023).

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de pacientes y sus familias a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana de la evolución de la enfermedad y del tratamiento del dolor, así como, la caracterización de otros problemas psicosociales, psicológicos, espirituales.

Los principales retos de la medicina paliativa son:

Brindar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.

Respetar el proceso natural de la muerte. No pretenden adelantarla ni tampoco retrasarla.

Buscar una atención holística del paciente. Abarcan tanto la parte física como la parte emocional y espiritual.

Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, respetando de forma clara su autonomía.

Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.

Utilizar un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.

Mejorar la calidad de vida, influyendo de forma positiva en el proceso de la enfermedad (OMS, 1990).

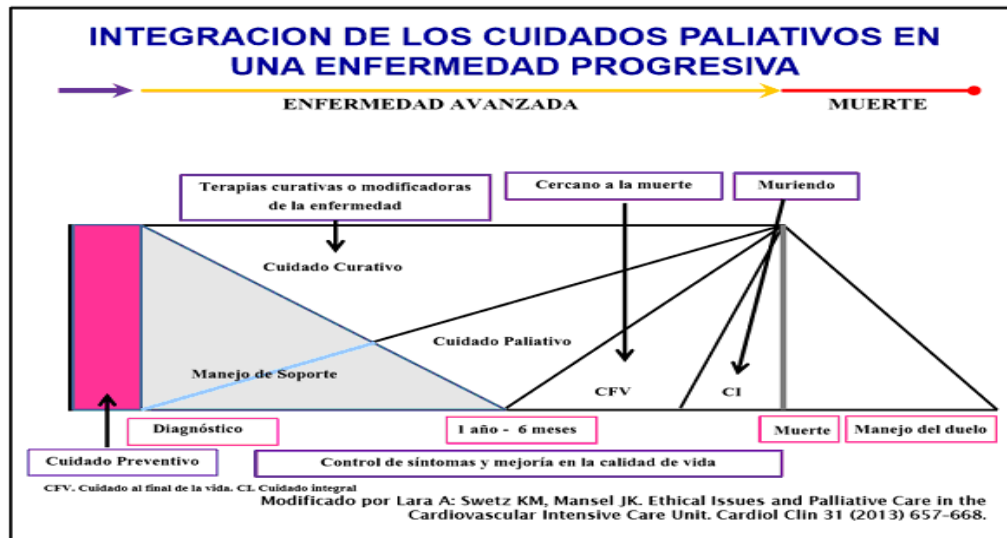
Los cuidados paliativos hacen referencia a pacientes que se encuentran al final de la vida, sin embargo, es importante considerar que desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que se prevé de larga duración o que amenace la vida del paciente, el abordaje de las distintas estrategias paliativas pueden marcar una diferencia importante en el bienestar del paciente, así como en el respeto de su dignidad y sin duda la protección de su autonomía sin dejar de lado la atención de la familia y de su entorno social.

Cabría afirmar que la atención paliativa implica de forma ideal distintos pasos de atención frente al diagnóstico de un paciente.

En la figura No. 1 se ejemplifica de forma clara el protagonismo que los distintos abordajes paliativos van tomando en el transcurso natural de la enfermedad.

**Figura 1**

*Integración de los cuidados paliativos en una enfermedad progresiva.*



De forma general podríamos enumerarlos de la siguiente manera:

1. Al recibir el diagnóstico de una enfermedad que se prevé de larga duración o amenazante para la vida, la intención de curar será prioritariamente mayor sin olvidar el adecuado soporte sintomático.
2. Conforme la enfermedad avanza y las expectativas de curación se ven disminuidas, el abordaje paliativo irá en aumento y el tratamiento curativo disminuyendo.
3. Cuando la enfermedad ha avanzado hasta poder determinar que al paciente le queda poco tiempo de vida y está cercano al momento de la muerte, los cuidados paliativos tienen un protagonismo especial. Es en ese momento cuando se procura una atención holística (soporte sintomático, atención psicológica, atención espiritual del paciente y de la familia).

4. Los cuidados paliativos contemplan el abordaje de atención al duelo.

Uno de los objetivos principales de la Medicina Paliativa es sin duda el control del dolor y de los síntomas que aquejan al paciente terminal, sin embargo, como hemos mencionado los miedos, la ansiedad, el sufrimiento no se aquietan únicamente con medidas farmacológicas, es necesario contemplar toda la complejidad de la persona humana.

El verdadero reto de la medicina paliativa es hacerse cargo de la totalidad del cuidado y atención del paciente y su familia.

De ahí la importancia de atender con la misma solicitud y dedicación la parte espiritual y psíquica del enfermo. Se requiere de una visión holística de la persona. En donde no solo es importante la parte biológica sino también su biografía personal. Por lo que habría que atender las siguientes esferas del ser humano (Del Rosario et al., 2002):

**Esfera cognitiva:** Lo que se refiere al modo en cómo ha racionalizado su enfermedad, si la ha asumido, si quiere conocer más de la misma. Hay que estar especialmente atentas de las personas jóvenes, ya que suelen presentar un sufrimiento profundo ante la imposibilidad de cumplir algunos sueños, duelo y tristeza por el futuro de los hijos, de la pareja, de los padres.

**Esfera afectiva:** la imposibilidad de comunicar y expresar los sentimientos (miedo, frustración, envidia). La apertura por parte del cuidador y del profesional de la salud para estar en el momento y del modo más adecuado para la escucha de las inquietudes del paciente puede cambiar de forma radical la percepción del

estado emocional por el que se está pasando. Suelen ser momentos en los que el moribundo se prepara para la ruptura y para decir adiós a sus seres queridos.

Esfera espiritual: Hemos hablado de la importancia del cuidado holístico del paciente al final de la vida. Aunque lo trataremos al final, no por eso es menos importante.

No cabe duda que la esfera espiritual del hombre es una faceta primordial a atender en este tipo de pacientes. No podríamos hablar de unos cuidados paliativos integrales si no está contemplada la atención espiritual, la atención a esa apertura a lo trascendente independientemente del Credo que se profesa.

No es raro percibir que los pacientes tienen un sufrimiento espiritual ocasionado en ocasiones por el análisis de la vida pasada y quizá el remordimiento que se experimenta al ver que se cometieron errores que quizá eran evitables, o por haber omitido actos que podrían haber mejorado la vida personal y la ajena.

La Fe en un ser supremo, (cualquiera que sea el credo que se profesa,) abre un espacio de esperanza y de seguridad ante el momento final de la vida. Por tal motivo es importante, para aliviar este tipo de sufrimiento, poner al alcance del moribundo un pastor espiritual de su credo para que pueda recibir los auxilios espirituales correspondientes a su Fe.

Para poder atender de forma adecuada al paciente al final de la vida se requiere de un equipo multidisciplinario que pueda hacer frente a cada uno de los aspectos antes descritos.

La atención y cuidado de los pacientes al final de la vida, requiere de habilidades, competencias, conocimiento, iniciativa, cariño, atributos que convierten la labor de cuidar en el arte de cuidar.

Sí frente a los pacientes terminales el objetivo primordial es la paliación del sufrimiento en todas las esferas de la existencia humana, es decir hacer frente al dolor total, es necesario que todas las personas involucradas en el cuidado del enfermo pongan en juego, no solo sus competencias profesionales sino también todas sus cualidades humanas para ayudar a vivir plenamente el proceso natural de la enfermedad y de la muerte.

Las unidades de cuidados paliativos son testigos de las sinergias que se establecen entre el personal médico, el enfermo y la familia orientadas a acompañar al paciente a concluir de la mejor manera el camino de la vida, a través del cuidado y de la compañía dispensadas de forma ordinaria, respetando el desarrollo natural de la enfermedad, dando las herramientas necesarias para vivir los últimos días de la vida y enfrentar la muerte de acuerdo a los propios valores y convicciones.

Es indudable que el impulso de los cuidados paliativos a nivel mundial ha sido una respuesta a la visión humanista de la medicina en donde no solo se busca curar al enfermo, si no que se pretende mitigar el sufrimiento y dar alivio a la persona en todas las esferas de su existencia.

La creación de unidades en cuidados paliativos tanto hospitalarias, como domiciliarias al mismo tiempo que la formación de los profesionales de salud en este tema, tienen que ser una preocupación de todas las naciones; cada país

debería asumir el desafío de encontrar la manera de financiar e implementar servicios asistenciales capaces de cumplir con esta demanda ya que el cambio en las pirámides poblacionales, la presencia de enfermedades crónico-degenerativas y la esperanza de vida han ido en aumento (TECH Universidad Tecnológica España, 2023).

Por otro lado, la sociedad, debe estar enterada de esta alternativa viable para mitigar el sufrimiento acompañando, no solo al paciente en sus últimos momentos de la vida, sino a toda su familia y su entorno social, y de modo especial a aquella persona, cuidador primario, que adquiere la responsabilidad de cuidar y acompañar al paciente en su enfermedad y en la última etapa de su vida.

En el cuidado de un paciente al final de la vida, solemos encontrar una persona que se hace cargo de manera profesional o por lazos de cariño al cuidado del enfermo.

A la persona que se ocupa de esta labor al interior de la familia se le ha dado el nombre de cuidador primario, familiar no profesional.

El cuidador primario ha tomado fuerza en los últimos años. Si bien es cierto que siempre ha sido una necesidad apremiante y constitutiva del ser humano, hoy tiene una relevancia social importante (González, 2000).

Sin embargo, hay evidencia científica sobre el síndrome de *burnout* que sufre el cuidador primario, que atiende a estos pacientes; de tal manera que resulta una necesidad apremiante establecer estrategias de formación y apoyo a

las personas que fuera del ámbito hospitalario aportan sus cuidados y atención a estos enfermos.

En el siguiente capítulo abordaremos el concepto de cuidador primario, así como la descripción del impacto que sufren aquellas personas que realizan un trabajo de cuidado en el ámbito familiar, con el objetivo de establecer la plataforma adecuada para la justificación del objetivo de este trabajo

## **CAPÍTULO SEGUNDO: EL CUIDADOR PRIMARIO ADSCRITOS AL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

### **El cuidador**

Desde hace unas décadas, el interés por el estudio del cuidado en el ámbito familiar y del sujeto que lo realiza, es decir, del cuidador no profesional o primario ha tomado fuerza debido a múltiples causas, pero quizá unas de las más significativas es el aumento de las enfermedades crónico degenerativas de larga duración, el aumento de la esperanza de vida, los cambios demográficos que se han dado en las últimas décadas y el fenómeno emancipatorio de las mujeres.

Si bien es cierto que son escenarios diversos todos y cada uno de ellos hacen referencia a posibles condiciones de vulnerabilidad y dependencia, apelando de tal manera a la atención de “un otro”.

Hay una relación directamente proporcional entre la dependencia y el estado de fragilidad con la labor de cuidado que requieren.

Una de las realidades que nos recordó la pandemia de COVID-19 que acabamos de padecer a nivel mundial, fue sin duda la realidad de nuestra frágil y vulnerable existencia dejando de manifiesto nuestra interdependencia y la lasitud de nuestra autonomía.

Nos llevó a considerar de manera más urgente, la importancia de la empatía, de la compasión con aquellas personas que sufren y que en muchas ocasiones mueren sin los cuidados necesarios y en soledad.

Los avances tecnológicos, no fueron capaces de arropar al enfermo, de cuidarlo, de acompañarlo en sus últimos momentos.

Si bien es cierto que se tenía, sobre todo al inicio de la emergencia sanitaria, casi nula capacidad de curación, situación comprensible por el poco conocimiento que se tenía del virus, tampoco pudimos hacer frente al cuidado y al acompañamiento de los enfermos durante el proceso de la enfermedad y en el momento de la muerte.

Como toda realidad humana, la de la pandemia, nos dejó grandes sufrimientos pero sin duda también enormes aprendizajes por mencionar algunos: la importancia de establecer estrategias para la contención de futuras pandemias, el desarrollo de nuevas tecnologías con la finalidad de fabricar vacunas y qué duda cabe, que una de las enseñanzas que nos dejó este virus, fue la de darnos cuenta de la importancia de dar y recibir cuidado, y no solo proporcionar cuidado, sino hacerlo en la manera que cada individuo lo requiere, es decir, determinar quién debe dispensarlo y cómo debe hacerlo.

Los profesionales de enfermería son los protagonistas del cuidado en la esfera pública y son parte esencial de la recuperación del paciente.

Sin embargo, el cuidado no solo se limita al momento en el que una persona se encuentra internada en un hospital. La esfera privada, la familia, los amigos, los parientes también son importantes plataformas de cuidado que se dan de forma natural y juegan un papel vital, no solo en la protección del más vulnerable, si no en el desarrollo armónico de la sociedad.

En México, así como en distintos países de Latinoamérica la familia es la que de manera natural adquiere la responsabilidad de cuidado con todas las implicaciones que esta actividad conlleva, y dentro del ámbito familiar, es común encontrar que la mujer es la responsable de esta tarea (Admin, 2022).

La mujer ha cargado sobre sus hombros la labor de cuidado.

La mayoría de las sociedades occidentales han concebido la tarea del varón como una labor eminentemente de proveedor y a la mujer se le ha asignado de forma natural el cuidado y la protección de la familia.

No sobra decir que cuidar del otro asegura la estabilidad de la familia y de la sociedad y que, sin lugar a dudas, el varón no hubiera podido ejercer su tarea de proveedor sin la existencia de una mujer que vele por el bien vivir de la familia.

Cuando pensamos en un enfermo que padece una enfermedad crónica degenerativa, de edad avanzada, que enfrenta el final de su vida, se nos viene a la cabeza, la idea del estrés, de la carga emocional, económica, física, entre otras, que sufre el enfermo y el cuidador, si bien es cierto que, de formas distintas, los dos enfrentan retos importantes.

Cuando se ha estudiado la labor de cuidado con frecuencia se aborda el tema considerando dos realidades distintas: el enfermo y el que cuida, sin embargo, en las últimas décadas, se ha dado un impulso en la idea de abordar el tema reflexionando esta tarea como una díada de sujetos, en donde existe un binomio inseparable: el enfermo y el cuidador.

Para nombrar al cuidador, que ejerce su trabajo en el ámbito familiar, se han utilizado distintas nomenclaturas. Partiremos del concepto más general para posteriormente dar la definición de los términos utilizados para hacer referencia al cuidador primario, que es el objeto de este trabajo.

Según el *National Health Institute (NIH)* cuidador es aquella persona que se encuentra a cargo de una persona con algún tipo de dependencia. Estas personas asisten a niños, ancianos, personas con algún tipo de discapacidad, personas que sufren una enfermedad crónica, con el objetivo de cuidar de la mejor manera su vida.

Un cuidador puede ser un profesional de la salud, un familiar, un voluntario, un vecino, algún miembro de una comunidad religiosa.

Según (Martins-D'Angelo et al.2011) el término cuidador, hace alusión al tipo de labores que se desempeñan, las cuales suelen ser tareas de apoyo para llevar a cabo las tareas de la vida diaria. Este trabajo suele estar insertado dentro del ámbito familiar o social, presupone una relación de afecto.

Cuidador es aquella persona que se encarga de velar por el bienestar de una persona en condición de vulnerabilidad -niño, anciano, enfermo- ya sea por razones de afecto, por la relación contractual o por motivos altruistas, tales como el voluntariado.

A partir del concepto de cuidador, estableceremos los distintos términos que se dan a la persona que, en el ámbito familiar, en la esfera privada, proporciona la ayuda necesaria a la persona que se encuentra en situación de dependencia.

Es importante aclarar que todos estos conceptos, aunque variados, se usan en la literatura para referirse al cuidador que desempeña su tarea por motivos de afecto, de cercanía y que no recibe retribución económica de ninguna especie.

**Tabla 2**

*Nomenclatura utilizada para referirse al cuidador (no profesional).*

<b>NOMENCLATURA</b>	<b>CONCEPTO</b>
Cuidador no profesional	Presta su ayuda en razón de los vínculos. No tienen ningún apoyo contractual ni lo requieren. No tiene retribución. Las razones del cuidado son de afecto, de gratitud, de respeto, sus motivaciones son de carácter moral. Su fundamento son valores inmateriales (Ortega & Carrero Domínguez, 2009).
Cuidador primario	Presta sus servicios de forma habitual en el mismo domicilio que el dependiente. Integra la labor de cuidado a las otras actividades domésticas. El dependiente no es el único destinatario de su cuidado. No se exige la profesionalización, no hay un control particular del desempeño (Vicente, 2001).
Cuidador familiar	Aquella persona que presta sus servicios de cuidado a la persona dependiente y que tiene alguna relación no solo de parentesco, puede ser un vecino o un amigo, de tal manera, que no necesariamente se exige que viva en el domicilio del paciente (Pera, 2000). Se establecen relaciones de tipo interpersonal considerando este modelo de cuidado como una díada o binomio de cuidado (Chaparro, 2011).
Cuidador primario	En 1999, la Organización Mundial de la Salud, OMS, definió al cuidador primario como “la persona del entorno 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, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

Con lo mencionado anteriormente, podemos decir que se denomina cuidador: “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo

de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Bielsa, 2013).

El adjetivo calificativo “primario” implica características concretas que abordaremos en las siguientes líneas.

Los protagonistas del cuidado primario, mayormente mujeres, tienen como característica esencial el que no cuentan con una remuneración económica y suelen compartir el domicilio con la persona enferma.

Esta labor se considera en muchas ocasiones “cosa de familia, cosa de mujeres”, no tiene precio en el mercado, es un asunto perteneciente al ámbito privado, de puertas para adentro y por lo tanto carente de valor.

La actividad de cuidar en el ámbito familiar, ha carecido de valor económico, es decir, se ha considerado como un trabajo no productivo en términos económicos considerando de esta manera, que solo el trabajo que produce una ganancia económica es un trabajo valioso; de tal manera que en muchas esferas de la sociedad se ha infravalorado esta actividad esencial del ser humano” (Admin, 2022).

Según un estudio publicado por (Cuevas-Martínez & Gutiérrez-Valverde, 2022) 87% de los cuidadores primarios de adultos mayores en México eran mujeres con una edad media de 56 a 67 años, siendo el parentesco más frecuente el de cónyuge o hija y en un alto porcentaje los hombres que realizaban los cuidados eran ayudados por una mujer cercana: abuela, hermana, sobrina, vecina.

Las tareas de cuidado domiciliario no son pocas ni sencillas desde la higiene, la administración de medicamentos, el control de síntomas y efectos adversos, los trámites hospitalarios entre otras, son labores que requieren de una atención continua, afectando de manera directa el estilo de vida del que cuida.

El cuidador primario de enfermos crónicos o en fases terminales contrae de forma “inconsciente” responsabilidades que en la mayoría de los casos no dimensiona ya que sin prever esta situación se enfrenta a una nueva circunstancia para la que de ordinario no está preparado ocasionando repercusiones negativas en su salud, estilo de vida, sufriendo un impacto en su esfera laboral, social, familiar.

Se enfrenta a la necesidad de ajustar sus funciones y sus roles (trabajo, vida social, vida familiar) para procurar el cuidado en el interior de la familia.

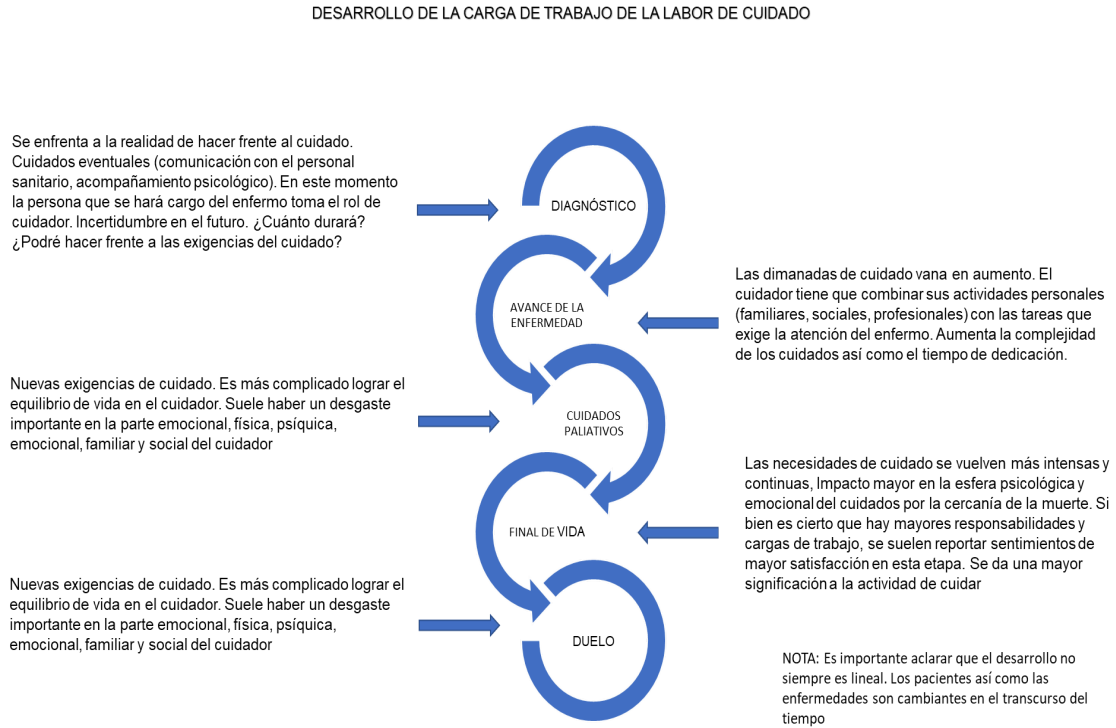
Algunos autores, entre ellos (Schulz & Eden, 2016), han esquematizado de forma general la trayectoria del cuidado de pacientes crónicos y al final de la vida.

Se puede observar que, a medida que aumenta la progresión de la enfermedad, la complejidad de cuidado, la inversión de tiempo, la necesidad de recursos económicos va en aumento afectando las relaciones familiares, sociales, profesionales de la persona que ejerce esta tarea.

Cabe aclarar que, aunque el esquema está planteado de forma lineal, en la realidad no es así. Cada enfermo y cada cuidador harán frente a la enfermedad y al cuidado respectivamente, desde su biografía personal.

## Figura 2

### Desarrollo de la carga de trabajo en la labor de cuidado.



(Schulz & Eden, 2016).

Cuidar, se ha considerado y lo es, una actividad gratificante. Pero sería idealista, olvidarnos que puede tener un impacto negativo en la totalidad de la persona que lo realiza.

Ante esta relación cuidador-paciente nos podemos preguntar: ¿realmente podemos afirmar que la persona que cuida al dependiente puede obtener más de lo que da? ¿Cómo impacta esa labor en su vida personal y en su biografía? ¿Qué implicaciones tiene para la familia que haya un miembro que se ocupe de forma directa en el cuidado de una persona dependiente? ¿Existen recursos para cuidar al cuidador?

Hay evidencia científica que nos muestra que los cuidadores de enfermos crónicos o que se encuentran al final de la vida pueden sufrir un desgaste en todas las esferas de su existencia.

A este estado que enfrenta el cuidador primario se le conoce como “síndrome del cuidador primario o *burnout* del cuidador” (Rogero-García,2010).

### ***Burnout* del cuidador primario**

A principios de los años sesenta se introdujo por primera vez el concepto de carga del cuidador con un trabajo realizado por Grad y Sainsbury, donde se definía la carga del cuidador como “cualquier coste para la familia” (Grad & Sainsbury, 1963).

Fruto de esta investigación y después de constatar que la significación del término “coste o carga” era muy variable en las personas, surgió la tendencia de incluir más dimensiones dentro del concepto “carga” tales como el aspecto económico, físico, emocional, social, espiritual (George & Gwyther, 1986).

A lo largo de los años, se han desarrollado instrumentos para tratar de evaluar, lo más objetivamente posible, la carga del cuidador. Algunos de ellos, ya se han aplicado en México con la previa validación.

El IEC (índice de esfuerzo del cuidador)<sup>6</sup> y el cuestionario de Zarit<sup>7</sup> se han utilizado de forma consistente en países de Latinoamérica y en México (Tartaglioni et al., 2020).

---

<sup>6</sup> El índice de esfuerzo del cuidador (*caregiver burden scale*), mide la carga de trabajo percibida, así como el abordaje de los cuidados por parte de los cuidadores familiares. Consta de trece preguntas dicotómicas. La población diana son aquellas personas cuidadoras de personas dependientes en general.

<sup>7</sup> Encuesta que se utiliza de forma consistente para evaluar la carga y el desgaste de una persona que ejerce el rol de cuidador.

Estos instrumentos han sido utilizados en múltiples estudios, dando como resultado, la identificación de los impactos que sufre el cuidador primario en distintas esferas de su persona entre los que podemos señalar los siguientes.

El síndrome del cuidador primario se caracteriza por la dificultad que implica, no solo el asumir el rol de la atención de un paciente terminal, sino, el cambio radical en su estilo de vida por el desgaste emocional que implica el ver cómo un ser querido se deteriora de forma inevitable con el paso del tiempo (Leiter, 1996).

Se ha asociado este síndrome, no solo como un agotamiento de la esfera física del cuidador, si no como un agotamiento emocional aunado a una despersonalización con su consecuente afectación en la realización personal.

Sin embargo, la parte física y emocional no son las únicas áreas en las que se compromete el bienestar del cuidador, hay multitud de datos en la literatura que hablan de ello y la evidencia de la vida nos lo muestra.

En un artículo de revisión de literatura publicado en el 2009 en la revista *Psycho-Oncology* (Stenberg et al., 2009), se reportan los resultados sobre los principales problemas y afectaciones que sufre el cuidador primario de un paciente oncológico.

En este estudio se detectaron alrededor de doscientos ítems asociados al desgaste del cuidador; por citar algunos: pérdida de energía, cansancio físico llegando al agotamiento, depresión, miedo, irritabilidad, problemas económicos, pérdida de trabajo, autoestima baja, falta de interés por el cuidado personal,

cambios en el ciclo de sueño, distanciamiento social, falta de tiempo para la recreación.

Pero existen otros aspectos a considerar. Para Marín Castaño et al, entre las características más comunes y más relevantes del síndrome del cuidador primario están todas las relacionadas con el desgaste emocional y social, “trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada ante pequeños estímulos, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de abandono, aislamiento social, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de apetito”. (Marín Castaño et al, 2021, p. 308).

Otros estudios han reportado que la prevalencia de ansiedad de los cuidadores primarios de pacientes paliativos es del 46% y el de depresión el 39% y más del 50% padecen de alteraciones en el ciclo del sueño (Ramírez, et al, 1998).

La tristeza, el aislamiento social y el sentimiento de soledad son síntomas psíquicos comunes (Pizarro, 2020).

Otro aspecto del desgaste del cuidador primario, es todo lo relacionado con el impacto económico que sufre. Los costos que requiere cuidar a un paciente y cubrir todas sus necesidades son en ocasiones tan altos, que puede poner en riesgo la economía de una familia, o en el menor de los riesgos, afectar el estilo o status de vida. (Bauer & Sousa-Poza, 2015) afirma, que la enfermedad del paciente impacta de forma directa en la dificultad para pagar los tratamientos; en el 30% de los casos los cuidadores se ven afectados por el

tiempo al que dedican a su trabajo, además de la dificultad que presentan para lograr centrarse en las tareas propias de esa actividad con las consiguientes consecuencias laborales y económicas.

Las relaciones sociales y las actividades de descanso y esparcimiento son ámbitos de los que se olvidan los cuidadores primarios. Una actitud común, es la de asumir que, en cualquier momento, el enfermo puede presentar un nuevo síntoma y que solo ellos son capaces de paliar el sufrimiento del enfermo provocando un aislamiento del entorno familiar y social (Pizarro, 2020).

El impacto negativo en la salud física es uno de los factores más evidentes del desgaste del cuidador. El dolor, la fatiga, la pérdida de peso, la tensión muscular, la pérdida de apetito, son solo algunos síntomas de este daño (Stemberg, Ruland, & Miaskowski, 2009).

El cuidador suele sentirse incapaz de afrontar todas las responsabilidades del cuidado llegando a una situación de sobrecarga que compromete su bienestar y podría desencadenar en otras enfermedades.

Añadamos a esta situación, aquella que puede tener una gran complejidad, y es justamente en el momento que, ante la inminencia de la muerte, surgen los desacuerdos entre los miembros de la familia. Cada uno, tiene una idea distinta, sobre el modo y el tipo de cuidados que necesita el paciente y como deben de ser proporcionados.

Es indudable que la atención del paciente en los últimos días de la vida es de suma trascendencia, pero no podemos pasar por alto a la persona que está involucrada directamente en su cuidado.

Un número considerable de estudios han identificado claramente las necesidades que requiere el cuidador primario durante el tiempo que cuida a un paciente al final de la vida (Aoun et al., 2005).

Esta claramente identificado el desgaste holístico que sufre el cuidador de pacientes no solo paliativos sino de adultos mayores y de pacientes con discapacidad, sin embargo, pareciera que sigue siendo este personaje un elemento “fantasma” del cuidado, por no contar con las herramientas necesarias para su protección (Admin, 2022).

Vale la pena mencionar, que, de ordinario, el cuidador familiar no solo asume las tareas propias del cuidado de una forma inesperada, hace frente a las actividades previas contraídas por su situación profesional, por su estado civil entre cruzándose unas con otras, logrando, en la mayoría de los casos, compaginarlas, pero corriendo el riesgo de sufrir las consecuencias negativas de una excesiva carga de trabajo.

Si la balanza de atención pesa más hacia el lado del paciente olvidando las necesidades de quien lo cuida y protege, sin duda alguna podríamos estar frente a un problema serio de justicia.

Desafortunadamente la experiencia nos muestra que es así. Ordinariamente encontramos en la clínica y en la estructura familiar pacientes que están enfrentando sus últimos días de vida acompañados y atendidos de un cuidador “abnegado y sufriente” en muchas ocasiones realizando las actividades solo, ya que es difícil que los demás miembros del equipo sanitario y los

familiares perciban sus necesidades por estar centrados en la inmediatez de la muerte a la que se enfrenta el paciente paliativo.

Por lo que es importante preguntarnos ¿Hay una desigualdad social en las oportunidades entre el cuidador y el que es cuidado? ¿Podríamos asumir que el cuidador primario tiene la plataforma ideal para desarrollar sus capacidades?

En México, la tarea del cuidador primario se da en el seno familiar, una de las principales instituciones sociales, por lo que es justo en el seno familiar donde tendrían que definirse sus derechos y deberes.

El estado no limita los acuerdos entre el paciente y el cuidador, sin embargo, considerando las situación conocida y documentada a la que se enfrenta el cuidador ¿el estado tendría que proporcionar una estructura de apoyo para este “elemento fantasma” del cuidado domiciliario?

Una población importante de cuidadores en la Ciudad de México sufre no solo la presencia en sus hogares del paciente gravemente enfermo y su consecuente atención, sino que enfrentan serias desigualdades sociales y económicas, que agravan su posición de cuidadores.

Estas carencias no parecen ser resueltas ni por los sistemas de salud ni por la sociedad mexicana (Admin, 2022).

Con lo anteriormente expuesto podemos pensar que el cuidador requiere de una protección sólida por medio de políticas públicas claras, educación a la familia, capacitación, entre otras, para preservar y fortalecer no solo su salud

física, sino su integridad y su bienestar psíquica, social, familiar durante el período en el que cuida a un enfermo.

“La atención debe brindarse de tal manera que el respeto del receptor no se lesione, pero de tal modo que el cuidador no sea explotado por su desempeño” (Nussbaum, 2020).

Si bien es cierto que en la relación de cuidado hay un vínculo afectivo olvidarnos de la persona que cuida, enfocando los esfuerzos de forma prioritaria al enfermo, ¿no estaría “dañando” la dignidad de la persona, considerándolo como un medio para la atención y no como fin en sí mismo? ¿atentamos contra la dignidad del cuidador?

¡Hay que poner en el centro del cuidado al cuidador!

No es lícito favorecer únicamente al paciente terminal con estrategias de ayuda en diferentes ámbitos y dejar solo al cuidador, sobre todo cuando hay claras evidencias del desgaste que sufren.

Establecer estrategias de ayuda con base en lo ya descrito, es un reto primordial no solo de los gobiernos, de los sistemas de salud si no de la sociedad en general y de la familia.

El arte de cuidar es una experiencia sin duda gratificante, sobre todo cuando se realiza para un ser querido.

Saber qué se puede estar y se puede ayudar en momentos de tal importancia como es el final de vida, tiene un significado y un valor inconmensurable, de tal manera que el llamado síndrome del cuidador no puede juzgarse únicamente con una visión negativa considerándolo objeto de estudio

epidemiológico, sino más bien, hacer un planteamiento de protección y ayuda para establecer las mejores condiciones en las que se da ese cuidado.

### **Impacto de la transición epidemiológica y demográfica en México en temas de cuidado**

Las situaciones de dependencia y de enfermedades terminales no son algo nuevo han existido siempre, lo que ha cambiado, es su importancia sanitaria, social y familiar, no solo por sus dimensiones, sino también, por su naturaleza, de tal manera, que la demanda del cuidado en el ámbito familiar en los últimos años ha ido en aumento.

Es importante señalar que, si bien es cierto, que podemos abordar el tema de la necesidad de cuidado desde la oferta, desde la demanda o desde ambas perspectivas, un hecho demostrable es que todas las personas necesitamos atención y cuidado.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), los países en desarrollo presentan grandes amenazas relacionadas con la salud y la vida.

Las enfermedades que padecen los individuos han cambiado radicalmente. En la actualidad la humanidad se enfrenta al reto de hacer frente a enfermedades no transmisibles y crónico degenerativas, tales como afecciones cardiovasculares, diabetes, tumores malignos, enfermedades respiratorias, padecimientos que causan inevitablemente la muerte y que en muchas ocasiones son los principales causantes de la discapacidad.

Según el reporte del (INEGI, 2021), las cuatro principales causas de muerte en la Ciudad de México en el 2021 tanto para hombres como para

mujeres fueron: COVID 19 (31.37%), enfermedades del corazón (32.13%), diabetes mellitus (11.47 %) y tumores malignos (8.61%).

En materia de cuidados paliativos se estima que, en todo el planeta, 40 millones de personas al año necesitan cuidados paliativos. El 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso medio y solo el 14% de las personas que necesitan atención paliativa en todo el mundo son beneficiadas por este servicio (OPS, 2021).

Por otro lado, la esperanza de vida, no solo de los mexicanos, sino de toda la población en el mundo ha ido en aumento.

En el 2019 había 703 millones de adultos (65 años y más) en el planeta. Se estima que para el 2050 la población de adultos mayores aumente a 1.5 billones, es decir 1 de cada 6 individuos será un adulto mayor.

En México la esperanza de vida al nacer se ha mantenido relativamente constante en años recientes con valores entre los 74,71 y los 75,35 años.

Se estima que las personas que nacieron en 2021 tienen una esperanza de vida de 75,35 años, mientras que aquellas nacidas un año antes podrían llegar a vivir en promedio 75,23 años (INEGI, 2021).

Derivado de este fenómeno y de la baja natalidad, algunos países de Latinoamérica han perdido el bono demográfico<sup>8</sup> y otros van en camino de hacerlo. Esta situación obliga a pensar en el futuro de las naciones en términos de necesidades de cuidado.

---

<sup>8</sup> El bono demográfico es un periodo donde la población activa e inactiva en edad de trabajar superan en cantidad a las personas económicamente dependientes (niños y adultos mayores). Usualmente, se considera personas en edad de trabajar a aquellas que se encuentran entre los 15 y 60 años

Si el ritmo de crecimiento demográfico sigue la tendencia actual, en pocos años habrá más adultos mayores que requieran cuidados y menos gente en edad productiva que los proporcione y no solo eso, las personas que vivan más de 80 años (expectativa de vida actual) estarán fuera del mercado laboral prácticamente la mitad de su vida, situación que obliga a replantearse la protección futura de estas personas, no solo en demanda de cuidado sino también en términos económicos.

“La demografía es el destino”

La reciente encuesta nacional para el sistema de cuidados (De Estadística Y, 2022) que se realizó con el objetivo de conocer y profundizar la actual demanda de cuidados en los hogares mexicanos, el perfil de quienes son cuidados, los desafíos y condiciones en las que se encuentran las personas que brindan ese cuidado y la percepción de la población en general sobre esta labor, arrojó datos interesante y a la vez preocupantes que sin duda iluminan la crisis de cuidado en la que se encuentra nuestro país.

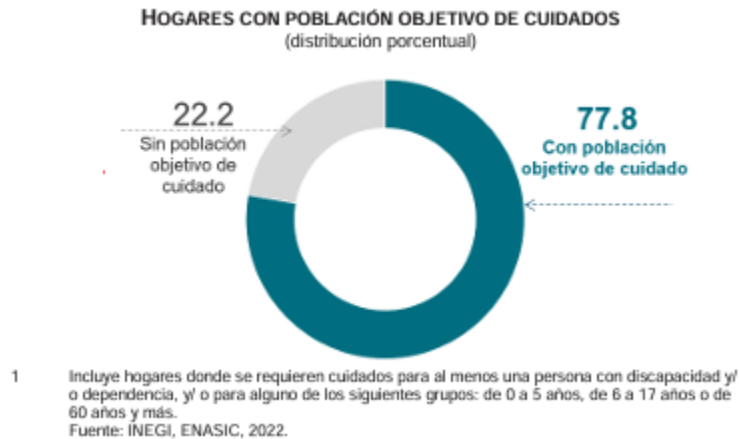
Del total de hogares en el país el 77.8% tiene al menos una persona con necesidades de cuidado<sup>9</sup> distribuidos de la siguiente manera: 4.9 millones de los hogares tienen alguna persona de 0 a 5 años; en 15.8 millones de hogares vive alguna persona de 6 a 17 años y en 12.4 millones de hogares se convive con alguna persona de 60 años o más.

---

<sup>9</sup>Se consideró en la ENASIC, la población que requiere de cuidados las siguientes: Personas con alguna discapacidad o dependencia, infantes de 0 a 5 años, niños y adolescentes de 6 a 17 años, y a las personas de más de 60 años es decir a los adultos mayores.

### Figura 3.

*Hogares con población objetivo de cuidados.*



De los hogares que conformaron la muestra, el 7.5% de ellos tenía cuatro o más personas dependientes, 15.8% tres personas, 37% dos personas y el 39.6% una sola persona dependiente.

De los 128.9 millones de personas que viven en el país, 58.3 millones de personas son personas sujetas de cuidados, de esas 5.6 millones padecen alguna discapacidad o dependencia y 17 millones son adultos mayores.

Tanto en los grupos de discapacidad o dependencia como de 60 años o más, el porcentaje de mujeres es mayor, con diferencia de los otros dos grupos.

**Figura 4.**

*Población objetiva de cuidados por grupo, según sexo.*

	Total	Mujeres	Hombres
Con discapacidad o dependencia	5.6	3.1	2.5
De 0 a 5 años	10.3	5.1	5.2
De 6 a 17 años	25.4	12.2	13.2
De 60 años y más	17.0	9.1	7.9
<b>Total</b>	<b>58.3</b>	<b>29.5</b>	<b>28.8</b>

Fuente: INEGI, ENASIC, 2022.

Algunos datos interesantes de la Ciudad de México son los siguientes: la población total es de 9.209.944, de los cuales 493,589 personas padecen algún tipo de discapacidad y 1,022,105 componen la población de 65 años o más (MACU, 2023).

Nos interesa de manera especial las cifras reportadas con relación al grupo de 60 años y más y al grupo que presenta discapacidad o dependencia, porque si bien es cierto que no todas ellas padecen enfermedades que requieran estar adscritos a un servicio de cuidados paliativos, dentro de estas cifras están los pacientes que necesitan la ayuda de un cuidador para apoyarles en sus necesidades de la vida diaria y poder garantizar su bienestar lo cual es el objeto de este estudio.

La encuesta reporta datos alarmantes sobre la cobertura de cuidados y la demanda satisfecha o no por grupo de población objetivo de cuidados.

**Figura 5.**

*Población objetivo de cuidados por grupo que recibe cuidados según sexo.*

**POBLACIÓN OBJETIVO DE CUIDADOS POR GRUPO QUE RECIBE CUIDADOS, SEGÚN SEXO**  
(distribución porcentual)

	Total		Mujeres		Hombres	
	Sí	No	Sí	No	Sí	No
<b>Total</b>	64.5	35.5	65.0	35.0	64.1	35.9
Con discapacidad o dependencia	61.5	38.5	64.4	35.6	57.9	42.1
De 0 a 5 años	99.0	1.0	98.7	1.3	99.3	0.7
De 6 a 17 años	79.4	20.6	81.4	18.6	77.6	22.4
De 60 años y más	22.4	77.6	24.1	75.9	20.4	79.6

Fuente: INEGI, ENASIC, 2022.

El 64.5% de la población objetivo de cuidados respondió que alguien del mismo hogar o de otro hogar lo cuida, el resto, el 35.5% indicó que no tiene quien lo cuide.

Como es de esperar el grupo de 0 a 5 años presentó el porcentaje más alto de cobertura de cuidados (99.0 %). Le siguió el grupo de 6 a 17 años (79.4 %), las personas con alguna discapacidad o dependencia (61.5 %) y las personas de 60 años y más (24.1 %). En cambio, para personas con alguna discapacidad o dependencia, fue de 38.5 %.

Las personas que brindan el cuidado en el hogar suelen ser la madre o la hija 64.5% y la del cónyuge o pareja con 19.9%.

Para el objetivo de este trabajo, nos enfocaremos a dos grupos de edad: Los adultos mayores (60 años y más) y las personas que sufren algún tipo de discapacidad.

De acuerdo con el ENASIC hay en México un total de 20 millones de personas adultas mayores, de las cuales, 2.9 millones de ellas sufre de alguna discapacidad y de ese grupo sólo el 65.2% de ellos recibió cuidados por una persona cercana, siendo la hija o la nieta la que de forma prioritaria dispensa esta labor.

Ahora bien, la composición según sexo de las personas cuidadoras principales de la población infantil y de niñas, niños y adolescentes se conformó, casi en su totalidad, por mujeres.

La mayor presencia de hombres cuidadores principales se observó para el grupo de la población adulta mayor. De los 8.5 millones de personas responsables del cuidado de la población infantil 96.0 % correspondió a mujeres.

La cantidad de personas cuidadoras principales de niñas, niños y adolescentes de 6 a 17 años fue 13.4 millones, 90.3 % fue una mujer.

Las personas cuidadoras principales de la población con discapacidad o dependencia fueron 2.8 millones. De ellas, ocho de cada 10 fueron mujeres. Respecto al monto de población responsable de cuidar a la población adulta mayor (sin discapacidad o dependencia), se estimaron 2.7 millones y siete de cada 10 eran mujeres.

En este grupo de población objetivo es en el que más participación de hombres se identificó con 32.7 %.

## Figura 6.

### Persona cuidadoras.

PERSONAS CUIDADORAS PRINCIPALES POR GRUPO DE POBLACIÓN OBJETIVO DE CUIDADOS, SEGÚN SEXO  
(distribución porcentual)

	Mujeres	Hombres
Personas con discapacidad o dependencia	80.3	19.7
Personas de 0 a 5 años	96.0	4.0
Personas de 6 a 17 años	90.3	9.7
Personas de 60 años y más	67.3	32.7

Fuente: INEGI, ENASIC, 2022.

Uno de los retos que se presentan frente al cuidado de las personas con algún tipo de discapacidad o de las personas de 60 años o más, es la promoción de su autonomía. En la medida en que las personas dependientes puedan realizar las actividades de la vida diaria, la inversión de tiempo por parte del cuidador será menor. Esto impactará de forma directa en el número de personas que se requieren para la realización de este trabajo.

La encuesta reportó que el 21.4% de las personas con discapacidad o dependencia que viven con otra persona se quedan solas en casa en un promedio de 7.1 horas al día.

Se suma a estas cifras las relacionadas con los hogares unipersonales. 5.8 millones de personas viven solas y de estos el 43.9% son adultos mayores que pueden sufrir o no alguna discapacidad.

En el levantamiento de datos, se preguntó a esta población, quien ejercía la labor de cuidado en caso de que sufrieran alguna enfermedad. El 40.5% de

los encuestados manifestó que en caso de sufrir un padecimiento no tenían a quién acudir para su cuidado el 36.10% manifestó que lo cuida una hija y el 20.6% que se hace cargo de su atención un hijo.

La encuesta revela datos interesantes relacionados a los datos sociodemográficos de las personas que ejercen la labor de cuidado. 5 de cada 10 mujeres en el país cuidan a una persona con discapacidad o dependencia y 4 de cada 10 mujeres se hace cargo de una persona de sesenta años o más.

Las mujeres representan la tasa más alta de participación en la labor de cuidado. Actualmente el 75.1% de las mujeres brindan algún tipo de cuidado en el hogar y solo el 25% de los hombres realizan este trabajo con una dedicación de tiempo radicalmente distinta. Los hombres dedican a esta actividad en promedio 25.6 horas a la semana a diferencia de las mujeres que destinan 38 horas a la semana para proporcionar algún tipo de cuidado.

Un dato muy llamativo es el relacionado con el cuidado que dan las niñas a edad temprana. Según la encuesta hay 15.2 millones de adolescentes entre 8 y 14 años, de los cuales el 2.4% (364,800) de ellos brindó cuidados con una ratio de 4 mujeres por un hombre, Estas cifras nos muestran de forma clara, que, desde edades muy tempranas, el involucramiento de las mujeres en el mundo del cuidado es claramente mayor que el de los hombres.

Datos reveladores acerca del impacto que tiene la labor de cuidado en el hogar en las personas que lo realizan manifiesta la necesidad de establecer estrategias de apoyo para este sector de la sociedad.

En la ENASIC 2022 se obtuvieron datos que dejan ver el impacto que la labor de cuidado tiene en la salud de quienes lo brinda. 39.1% de las mujeres cuidadoras manifestaron que debido a los cuidados que dispensa se sienten cansadas, el 31.7% reporta que ha sufrido una disminución de tiempo de sueño y el 22.7% se siente irritada.

La depresión fue otro de los síntomas reportados. El 16.3% de las mujeres encuestadas informó que sufría esta condición y el 12.7% dice que ha notado un deterioro físico en su persona.

Es significativo que los datos obtenidos reflejan la necesidad que tienen los cuidadores de recibir apoyo. 15.5% del total de la muestra de mujeres, reporta la necesidad de apoyo y ayuda para realizar las labores de cuidado, 10.9% dice tener dificultad para ayudar a la persona que cuida porque ya le falta fuerza física, el 8,2% reporta que la persona a la que cuida no coopera o no quiere ser ayudada de tal manera que eso complica gravemente su labor como cuidadora y por último el 6.6% de las mujeres encuestadas reporta que para llevar a cabo los cuidados que realiza, necesita capacitación especializada.

La alta demanda de atención hospitalaria, las reformas de los servicios de salud, así como los programas de cirugía ambulatoria, las altas hospitalarias precoces, entre otras; han llevado a que cada día, más pacientes dependientes de la alta tecnología o en situación terminal, sean atendidos en el hogar dependiendo de forma clara e inexorable de una persona que ejerza las labores de cuidado.

Por último y no por eso menos importante los cambios en la estructura y formas de vida familiares están poniendo en cuestión la disponibilidad de cuidadores.

Ha disminuido la fecundidad y por lo tanto el número de los integrantes en las familias, los embarazos se dan en edades más avanzadas de tal manera que en ocasiones se entrelazan las poblaciones que son objeto de cuidado (hijos pequeños y padres en edad adulta), la búsqueda de nuevas oportunidades económicas y profesionales han aumentado la movilidad a países extranjero de los miembros, la adopción de nuevas y complejas formas de convivencia, la inclusión de la mujer en el mundo laboral,<sup>10</sup>entre otros impactan de forma clara y directa en la disponibilidad de cuidadores primarios.

Los cambios demográficos, la transición epidemiológica que ha sufrido la humanidad, así como el reclamo de la sociedad por la garantía del derecho a la salud y al bienestar no solo de quienes requieren de cuidados sino también de quienes los brindan, tienen como consecuencias grandes oportunidades para la vida diaria de las personas.

Sin embargo, nos enfrentamos a nuevos retos relacionados no solo con la adecuación a la sociedad de las personas de edad adulta y a los pacientes con enfermedades largas que amenazan su vida y en muchas ocasiones incapacitantes sino sobre todo al enorme reto de la atención y el cuidado adecuado y humanitario de estas personas.

---

<sup>10</sup>Según el censo de población y vivienda del 2020, el 47,32% de las mujeres mayores de 12 años en la Ciudad de México manifestaron haber realizado alguna actividad económica durante la semana de referencia. FUENTE: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2020. Cuestionario Básico.

A decir de (González, 2000), “la demanda social de un cuidado personalizado y profesional es un signo de nuestros tiempos”

Las enfermedades que requieren de una atención continua y especializada van en aumento y las realidades socio-demográficas en las que vivimos (INE, 2022) nos presentan un reto importante frente al cuidado.

La inclusión de la mujer en el mundo laboral (Secretaría del trabajo y previsión social, 2022), así como otros factores externos que impactan de forma definitiva este proceso como son la reducción del tamaño de las familias, la desestructuración de los lazos de apoyo mutuo ocasionado por la migración, los hogares unipersonales, la dinámica familiar, la cultura del descarte, el individualismo, la necesidad de independencia y autonomía, baluartes del éxito actual, entre otros; son factores que impactan directamente en el número de cuidadores con los que cuenta la sociedad.

Cada vez habrá más personas que necesiten cuidado y menos que estén en posibilidades de proporcionarlo.

El creciente número de pacientes con cáncer y con enfermedades crónico degenerativas, el aumento de la esperanza de vida<sup>11</sup> así como el desarrollo vertiginoso de los avances tecnológicos, ha dado como resultado el incremento de enfermos terminales, muchos de ellos, con padecimientos que conllevan

---

<sup>11</sup>El aumento de la esperanza de vida es sin duda un logro de la medicina actual. Sin embargo, este fenómeno ha ocasionado una mayor carga en tiempo de dedicación, pero sobre todo en duración, impactando de forma directa en los familiares. La imparable tendencia de mayor expectativa de vida, nos tiene que llevar a cuestionarnos sobre los futuros requerimientos de cuidado

durante largo tiempo, sufrimientos tanto físicos como morales tanto para el enfermo como para sus familiares y conocidos (Aoun et al., 2005).

La realidad epidemiológica a la que nos enfrentamos reclama la disponibilidad de cuidado en el seno familiar, actividad que demanda en ocasiones el apoyo de las instituciones de salud tanto públicas como privadas.

No podemos negar que el número de pacientes que requerirán cuidados en los próximos años va en aumento y que las personas que estarán en condiciones de proporcionarle tienen una tendencia a la baja (González, 2020)

Hay una “crisis” del cuidado, y junto con ella una nueva valorización de esta labor.

La vida del ser humano por su naturaleza social y su ser gregario, está compuesta por experiencias variadas influenciadas por el contexto social en el que se desarrolla. Una de las experiencias más significativas, sin duda alguna es la de cuidar y ser cuidado.

Desde el momento del nacimiento hasta el último momento de la vida se está en ese continuo juego de ser sujeto o agente del arte de cuidar.

Las condiciones de vulnerabilidad, de fragilidad a la que los seres humanos se enfrentan a lo largo de la vida, tales como la niñez, la vejez, la enfermedad, la agonía evidencian la necesidad de que otros cuiden de ellos atendiendo sus necesidades, protegiéndolos de posibles males y ayudando a recuperar en lo posible el estado de salud y bienestar.

Impacto del cuidado en los sistemas de salud

El tema del cuidado primario ha ido tomando cierta relevancia desde hace unos años, sin embargo, el protagonismo que tomó después de la pandemia por SARS-CoV-2 es indudable. El mundo entero se enfrentó a una crisis sanitaria en la que los servicios asistenciales y de salud colapsaron, las poblaciones se vieron en la necesidad de asumir las pérdidas que se estaban sufriendo en momentos de emergencia en lo que no solo había un estado de estrés, sino que se añadía la incertidumbre.

Las mujeres fueron las que de forma generalizada cargaron sobre sus hombros los trabajos de atención y de cuidado, duplicando sus jornadas laborales para hacer frente a la ausencia de servicios tanto del sector público como del privado (colegios, guarderías, transporte) que habían desaparecido.

Se evidenció de forma más clara el protagonismo de la mujer en el trabajo de cuidado y su impacto en el bienestar social.

El trabajo del cuidado en los hogares no puede considerarse como un trabajo sin valor económico al no ser un trabajo remunerado. Los cuidadores en su mayoría mujeres, sostienen la familia, la sociedad y la economía, de forma invisible pero definitoria.

Según los reportes del INEGI, (2022), el valor económico de las labores domésticas y de cuidados que realiza la población de 12 años reportó un monto de 7.2 billones de pesos, lo que equivale a 24.3 % del PIB nacional.

Durante el 2021 las mujeres aportaron 2.6 veces más valor económico que los hombres por sus actividades de labores domésticas y de cuidados en el hogar. En ese mismo año, las mujeres aportaron a su hogar, en promedio, el

equivalente a \$71,524.00 pesos al año, por su trabajo no remunerado en labores domésticas y de cuidados.

El valor que generó el Trabajo no Remunerado de los Hogares (TNRH) como porcentaje del PIB nacional fue superior al de algunas actividades económicas, como el comercio, la industria manufacturera y los servicios educativos. Estos registraron una participación de 19.6, 18.1 y 3.6 %, respectivamente.

Durante el 2021 aumentó el tiempo destinado a actividades o labores domésticas, así como en el rubro de traslados y acompañamiento. El tiempo para apoyo escolar y ayuda a otros hogares disminuyó (INEGI, 2022).

Todo lo anteriormente descrito, establece el marco para poder justificar la necesidad apremiante de considerar a la persona que cuida en el centro de la discusión.

Cuidar al cuidador es fundamental para que pueda ejercer de modo óptimo su labor, pero no solo eso, en una ética del cuidado es fundamental el reconocimiento moral y jurídico del sujeto que realiza la indispensable y noble labor de cuidar.

En el capítulo siguiente trataremos de analizar las distintas legislaciones mexicanas y de algunos países de Latinoamérica con el objetivo de identificar si la figura del cuidador está seriamente considerada partiendo desde una realidad basada en el conocimiento del entorno social, económico y jurídico.

## **CAPÍTULO TERCERO: MARCO LEGISLATIVO**

La presente investigación tiene como objetivo proponer una modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos.

Iniciaremos este capítulo con el marco legislativo en materia de las Normas Oficiales Mexicanas en nuestro país.

### **Qué es una Norma oficial Mexicana**

Ley General de Salud.

A. Corresponde al Ejecutivo Federal, por conducto de la Secretaría de Salud:

Dictar las normas oficiales mexicanas a que quedará sujeta la prestación, en todo el territorio nacional, de servicios de salud en las materias de salubridad general y verificar su cumplimiento (Ley General de Salud, 2023).

Ley Orgánica de la Administración Pública Federal.

Artículo 39: A la Secretaría de Salud, corresponde el despacho de los siguientes asuntos:

VIII.- Dictar las normas técnicas a que quedará sujeta la prestación de servicios de salud en las materias de Salubridad General, incluyendo las de Asistencia Social, por parte e los Sectores Público, Social y Privado, y verificar su cumplimiento (De Desarrollo Social, 2022)

Reglamento Interior de la Secretaría de Salud.

Artículo 8. Los subsecretarios tienen dentro del ámbito de su competencia las siguientes facultades genéricas:

V. Presidir el Comité Consultivo Nacional de Normalización del que sean parte (Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, 2023)

## LEY DE INFRAESTRUCTURA DE LA CALIDAD

Artículo 4. Para efectos de la presente Ley se entiende por:

XVI. Norma Oficial Mexicana: a la regulación técnica de observancia obligatoria expedida por las Autoridades Normalizadoras competentes cuyo fin esencial es el fomento de la calidad para el desarrollo económico y la protección de los objetivos legítimos de interés público previstos en este ordenamiento, mediante el establecimiento de reglas, denominación, especificaciones o características aplicables a un bien, producto, proceso o servicio, así como aquellas relativas a la terminología, marcado o etiquetado y de información. Las Normas Oficiales Mexicanas se consideran como Reglamentos Técnicos o Medidas Sanitarias o Fitosanitarias, según encuadren en las definiciones correspondientes previstas en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano es Parte.

XVII. Organismos de Evaluación de la Conformidad: a la persona acreditada por una Entidad de Acreditación o en su caso, por la Autoridad Normalizadora y, cuando se trate de Normas Oficiales Mexicanas, Estándares, Normas Internacionales ahí referidos o de otras disposiciones legales; en caso de que la acreditación sea realizada por una Entidad de Acreditación el Organismo deberá ser aprobado por la Autoridad Normalizadora competente, para llevar a cabo la Evaluación de la Conformidad.

Artículo 8. Este ordenamiento no es aplicable a las materias reguladas por los órganos constitucionales autónomos previstos en la Constitución Política de los

Estados Unidos Mexicanos. Las regulaciones que éstos emitan procurarán tomar en cuenta los principios y procedimientos contemplados en esta Ley.

Artículo 10: Las Normas Oficiales Mexicanas tienen como finalidad atender las causas de los problemas identificados por las Autoridades Normalizadoras que afecten o que pongan en riesgo los objetivos legítimos de interés público. Para efectos de esta Ley, se consideran como objetivos legítimos de interés público:

I: La protección y promoción de la salud.

II. La protección a la integridad física, a la salud y a la vida de los trabajadores en los centros de trabajo (...)

XV. y cualquier otra necesidad pública, en términos de las disposiciones legales aplicables.

Asimismo, se considera como un objetivo legítimo de interés público el cumplimiento con aquellos señalados en los acuerdos internacionales suscritos por el Estado Mexicano.

Artículo 18. Además de las facultades expresamente conferidas en la presente Ley y en su Reglamento, la Comisión<sup>12</sup> tienen las siguientes atribuciones

VIII. Cuando durante el proceso de normalización, a su juicio, se ponga en riesgo la atención a un objetivo legítimo de interés público, emitirá las recomendaciones pertinentes a la Autoridad Normalizadora que presida el Comité Consultivo Nacional de Normalización a fin de que tome las medidas necesarias.

---

<sup>12</sup> En este caso la Secretaría de Salud.

Artículo 32. Las Normas Oficiales mexicanas deberán ser revisadas al menos cada cinco años posteriores a su publicación en el Diario Oficial de la Federación o de aquella de su última modificación, a través de un proceso de revisión sistemática que se ajuste a lo previsto en el Reglamento de esta Ley, debiendo notificar el informe al Secretariado Ejecutivo de la Comisión con los resultados de la revisión, dentro de los sesenta días posteriores a la terminación del período quinquenal correspondiente.

El informe que contenga la revisión sistemática deberá ser elaborado por la Autoridad Normalizadora correspondiente, quien podrá auxiliarse del Comité Consultivo Nacional de Normalización respectivo, así como contener al menos los siguientes elementos, acompañados de la justificación correspondiente:

- I. Diagnóstico que podrá incluir un análisis y evaluación de medidas alternativas, en caso de haberlas.
- II. Impacto o beneficios de la Norma Oficial Mexicana.
- III. Datos cualitativos y cuantitativos.
- IV. Confirmación o, en su caso, la propuesta o cancelación.

#### Capítulo I. De las Personas Morales con Interés

Artículo 92. Las cámaras, instituciones académicas y de investigación, colegios y asociaciones, así como cualquier otra persona moral, siempre que acredite su interés ante la Secretaría podrá ser autorizada como sujeto facultado para estandarizar en la materia particular de que se trate, conforme a lo previsto en el artículo 78 de esta Ley. Para estos efectos, el interesado deberá cumplir con los siguientes requisitos:

I. Presentar la solicitud ante la Secretaría, con copia a la Autoridad Normalizadora competente en la materia, rama o sector económico que pretende estandarizar para su opinión; II. Identificar la materia sobre la cual pretende llevar a cabo labores de estandarización, así como la rama o sector económico al que pertenece; III. Que su objeto social y actividades concuerden con la materia a estandarizar; IV. Demostrar que cuenta con capacidad jurídica, técnica, administrativa y financiera para desarrollar Estándares; V. Una declaración de que revisará y usará como base las Normas Internacionales en la materia; VI. Presentar la metodología que seguirá para la elaboración de los Estándares, incluyendo la integración, organización y funcionamiento del comité técnico de estandarización correspondiente. Cualquier cambio sustancial en esa metodología deberá ser presentado para su aprobación por parte de la Secretaría, y VII. Las demás previstas en el Reglamento de esta Ley. Las cámaras, instituciones académicas y de investigación, colegios y asociaciones, así como cualquier otra persona moral que hayan obtenido la autorización de la Secretaría como sujetos facultados para estandarizar podrán realizar labores de estandarización, en el entendido que esa autorización estará limitada a la materia, rama o sector económico específico de que se trate (De Sanidad Inocuidad y Calidad Agroalimentaria, 2023)

Tras su publicación en el Diario Oficial de la Federación (DOF), las normas entran en vigor al día siguiente y deben ser revisadas cada cinco años para determinar si se modifican, cancelan o ratifican.

Las Normas Mexicanas en materia de salud son regulaciones establecidas por las autoridades competentes para garantizar la protección de la salud en México.

De conformidad con la normativa jurídica vigente y los nuevos estándares de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las personas mayores, vigente para México desde 2023 se propondrá la modificación correspondiente a la NOM-011-SSA3-2014.

Quién preside el comité de la NOM a la que nos referimos, es la Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud.

La NOM no ha sido actualizada, por lo que es pertinente ajustar la normatividad correspondiente y dirigirla al área respectiva. Resulta oportuna la gestión del Diputado Éctor Jaime para dicha modificación.

### **¿Qué es una iniciativa de ley?**

Se entiende por iniciativa de ley a “la facultad o el derecho que la Constitución otorga y reconoce a ciertos servidores públicos, entre oficiales y particulares a proponer, denunciar o solicitar al órgano legislativo colegiado un asunto, hacer de su conocimiento hechos o formular una petición, en relación con materias que son de su competencia, de los que puede derivar una ley o un decreto” (Morineau, 2001).

Una modificación a la ley, consiste en realizar algún cambio o sugerir alguna adición a la misma. Es decir, en ocasiones se propone agregar algunas afirmaciones o supuestos a lo ya existente y en otras modificar el texto original. (Palacio legislativo, 2023).

Los Estados Unidos Mexicanos cuenta con un Congreso General dividido en dos cámaras. Una cámara de Diputados, también conocida como cámara baja y la cámara de senadores o bien cámara alta. En estas dos cámaras se deposita el poder legislativo de nuestro país.

Ambas cámaras tienen en sus manos el análisis, la discusión y la aprobación de las normas que constituyen nuestro sistema jurídico y se rigen por la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

La Carta Magna precisa que el derecho de iniciar leyes y decretos compete (Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos, 2023, Art.71):

1. al presidente de la República
2. a los diputados (cámara baja) y senadores (cámara alta) del Congreso de la Unión.
3. a las legislaturas de los estados y de la Ciudad de México
4. a los ciudadanos en un número equivalente, por lo menos, al cero punto trece por ciento de la lista nominal de electores, en los términos que señala la ley correspondiente.<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> La lista nominal contiene a toda la población que solicitó su inscripción al padrón en territorio nacional y extranjero y cuentan ya con su credencial para votar vigente, se incluyen las credenciales tramitadas en el extranjero y que el titular confirmó su recepción y la activó. Al 7 de diciembre de 2023, la lista nominal del electorado estaba compuesta por 97,586,691 siendo el total de las y los ciudadanos registrados en Territorio Nacional y Extranjero. En la Ciudad de México la lista nominal a la misma fecha estaba compuesta por 12,810,777 ciudadanos. (INE, 2023). De tal manera que el número de votos que se necesitan para proceder a una adición a la ley sería un total de 1,666,541 personas.

Está contemplado en nuestra Carta Magna, que los ciudadanos mexicanos, tenemos la posibilidad de realizar propuestas legislativas siempre y cuando cumplan con los requisitos considerados en el artículo 71 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

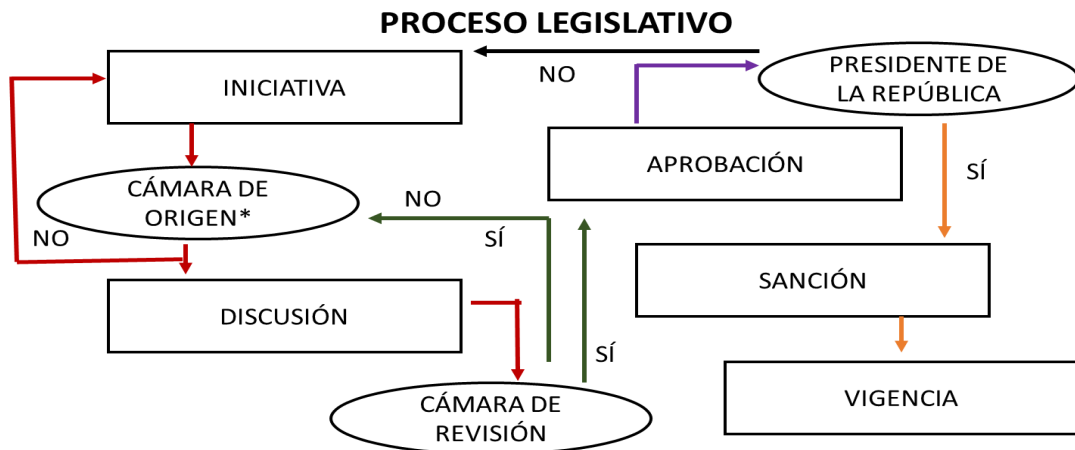
El derecho a proponer iniciativas de ley se hizo a partir de la reforma Constitucional publicada en el Diario Oficial de la Federación el 9 agosto de 2012.

El artículo 72 establece las fases dentro del proceso legislativo que deben seguir las iniciativas. (Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos, 2023, Art.72).

El proceso para que los ciudadanos propongan una iniciativa de ley al Congreso se explica en el siguiente diagrama:

### Figura 7

Proceso legislativo.



\* La iniciativa se presentará en la Cámara de Diputados a través del Diputado Éctor Jaime quien está impulsando la importancia de los cuidados paliativos en nuestro País y se ha mostrado interesado en la iniciativa que estamos proponiendo

Las iniciativas en materia de salud, como es el caso de la modificación propuesta en este trabajo, requieren ser revisadas por las dos cámaras del H. Congreso de la Unión.

Se ha explicado de forma general, el proceso para presentar una iniciativa de ley. En palabras de Arce, (2015) la iniciativa presentada tiene que ser formulada con los requisitos que el poder legislativo determina. Entre ellos están:

1) Claridad y técnica legislativa: es importante que el vocabulario usado en la redacción de la iniciativa sea claro, concreto, sencillo. No es conveniente utilizar lenguaje especializado. Sobra decirlo, pero se deben respetar las reglas ortográficas y de sintaxis del español, así como evitar el uso de abreviaturas.

2) Integración al sistema jurídico: una iniciativa de ley no puede contradecir a otra ley ya existente. Si es así, es importante que se aclare cuáles son las adiciones o reformas y el motivo por el que se proponen dichas adendas o derogaciones.

3) Las iniciativas de ley de ordinario, pretenden hacer valer o visualizar un derecho humano. Es importante dejar muy claro cuál o cuáles son esos derechos que se buscan proteger.

4) Medios de garantía: dejar claro de qué manera se podrán resolver los conflictos que se deriven de la interpretación de la ley propuesta y quien pondrá darles solución a los mismos. De igual manera debe contemplar los incentivos o sanciones que se aplicarán a la población objetivo de la ley propuesta.

5) Relevancia pública de los cambios planteados: el objetivo de la iniciativa debe responder a una necesidad concreta de algún grupo social.

6) Fundamentación de la iniciativa: la propuesta tiene que dejar claro cuál es la causa del problema y el efecto del mismo. Esto se logra teniendo la opinión de los afectados y los expertos en el tema.

7) Identificación de grupos objetivo y beneficiarios: claridad en la población objetivo. Transparencia al describir quiénes se beneficiarán de la propuesta legislativa y quienes a su vez tiene la obligación de cumplirla.

8) Previsión de la evaluación de cumplimiento de objetivos: la propia iniciativa debe definir objetivos y plazos para cumplirlos, así como prever, la metodología para evaluar el cumplimiento de los objetivos y las posibles consecuencias no deseadas de la aplicación de la ley propuesta.

9) Análisis de costo-efectividad: contemplar en la iniciativa el beneficio social, los costos tanto monetarios como los no medibles, la repartición de cargas en los diferentes sectores de la sociedad, entre otros. Así mismo se tendría que dejar claro que hay más ventajas que desventajas en la aplicación de la propuesta legislativa.

10) Viabilidad presupuestal: Estudiar a fondo el presupuesto que se necesita para la aplicación de la iniciativa proponiendo de qué partida del presupuesto público saldría el gasto.

Tomando en cuenta los requisitos y los aspectos referentes para la evaluación de una norma se redactó la propuesta de modificación con la intención de presentarla, de forma inicial, en la Cámara de Diputados a través del Sr. Diputado Dr. Éctor Jaime Ramírez Barba, (SIL - Sistema de Información Legislativa-PopUp Legislador, 2018) quien nos ha ofrecido su apoyo.

El Diputado Éctor Jaime Ramírez Barba, es médico destacado interesado primordialmente en temas de cuidados paliativos en nuestro país.

Con ello esperamos que pueda ser aprobada en dicha cámara y posteriormente ser turnada a la cámara de senadores y siga el curso establecido por nuestra Constitución.

### **El derecho al cuidado en el marco internacional**

La transición epidemiológica, el aumento de la esperanza de vida, los cambios demográficos, el clima de individualismo entre otras características del mundo contemporáneo, nos han puesto de manera patente frente a la necesidad de hacer un abordaje serio en temas de cuidado.

Los gobiernos y la sociedad tienen el reto de crear estrategias y políticas públicas para dar servicios de cuidado a toda persona que lo necesite al enfermo, sin duda, pero de igual manera a su familia y en concreto a la persona que ejerce su atención de forma directa.

La demanda de plataformas de cuidado que se prevé para las próximas décadas es incuestionable.

Es de vital importancia garantizar el derecho que toda persona tiene de recibir cuidados de forma individual y concreta a lo largo de su vida, pero de igual forma de ser protegido cuando se dan esos cuidados.

Por otro lado, en temas de cuidado, la división sexual del trabajo es un punto central. Las mujeres siguen asumiendo el rol de cuidadoras en la mayoría de los hogares de Latinoamérica y de México.

Según la encuesta nacional para el sistema de cuidados (ENASIC, 2022), el 80.3% de las personas cuidadoras de personas con discapacidad en México son mujeres (ENASIC, 2002), dedicando a esta labor en promedio 38.9 horas a la semana.

El dato anterior nos muestra claramente que es importante saltar la brecha que se ha producido por los estereotipos que se le han asignado a este trabajo, con la finalidad de corresponsabilizar a todos los miembros de la sociedad frente a esta labor indispensable para el sostenimiento de la vida humana.

La actividad de cuidar, entendida como toda actividad que impacta tanto al que es cuidado como al que cuida y al autocuidado mismo, ha sido considerada en diversos tratados y pactos internacionales como un derecho humano.

En el apéndice A se muestran algunos instrumentos legislativos internacionales, que consideran de alguna manera, como un derecho de toda persona humana el recibir cuidados.

Se han agregado algunas consideraciones con el objetivo de visualizar algunas deficiencias en dichos documentos para hacer más patente la necesidad de crear estrategias de apoyo a los cuidadores primarios.

El análisis sucinto de la información pone de manifiesto, que se han suscitado diversas iniciativas para asignar recursos no sólo de tipo económico sino también de tipo social, de servicios y de tiempo para el apoyo en la labor de cuidado.

Si bien es cierto que estas políticas están enfocadas primordialmente a garantizar el bienestar físico y emocional de las personas con algún tipo de discapacidad o enfermedad hay un abanico amplio de acciones que protegen al sujeto que imparte el cuidado.

México ha establecido algunas políticas públicas asumiendo como un derecho el cuidado, sin embargo, se requieren aún algunas precisiones y la concreción de medidas, ya que, aún pueden considerarse escasas e inestables, sobre todo, hablando desde la perspectiva de la protección de la persona que ejerce el cuidado.

Algunos de los instrumentos internacionales en los que se apoya el Gobierno Mexicano, que ha firmado o ha ratificado con relación a este tema son: Objetivos de Desarrollo Sostenible, la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, el Consenso de Montevideo, la Iniciativa del Piso de Protección Social, la Resolución 46/91 de la Asamblea General de la ONU, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Convención sobre los Derechos del Niño.

### **El derecho al cuidado en el marco nacional**

En México la Secretaría de Salud, a través de documentos oficiales se ha comprometido a dar apoyo a los cuidadores primarios pero las evidencias de estos apoyos no han sido encontradas en la literatura dirigida consultada.

Los documentos oficiales contemplan de una u otra forma la realidad de las personas que cuidan a los enfermos, sin embargo, no hay nada escrito explícitamente sobre este tema, por lo que es necesario realizar un diagnóstico

situacional de estos compromisos y proponer alternativas de realización a fin de lograr un apoyo real para los cuidadores primarios en la Ciudad de México.

México contempla dentro de su legislación la necesidad de la atención paliativa orientada principalmente al paciente. Aunque en algunos documentos se nombra, como parte importante de la atención, a la familia; adolecen de estrategias de atención, cuidado y autocuidado para el cuidador primario.

La falta de equidad en la atención de los enfermos terminales con relación a las personas que los cuidan atenta de forma directa a la humanización del cuidado.

Es de desear que la persona que atiende a un enfermo terminal tenga todas las herramientas técnicas y el conocimiento científico necesario, pero sin duda, es igualmente importante contar con una plataforma de apoyo que garantice de la mejor manera posible su bienestar físico, psíquico, económico, social, entre otras.

La Legislación Mexicana, en materia de cuidados paliativos, contempla y promueve el trato digno y humanizado del enfermo terminal, sin embargo, no considera la atención de la salud y el bienestar del cuidador primario o familiar.

Dentro de la regulación en materia de salud, contamos con la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 en donde se establecen los criterios para la atención de enfermos terminales en materia de cuidados paliativos, sin embargo, en este documento no está contemplada ninguna estrategia de atención a los cuidadores primarios.

En el apéndice B se concentran algunas legislaciones mexicanas relacionadas con la labor de cuidado, con el objetivo de detectar en cada una de ellas si de manera explícita se contempla al cuidador primario se añade una columna con algunas observaciones.

Reconocer que los cuidadores primarios de pacientes crónicos o al final de la vida, están fuera de la protección social y de seguridad, ayudará a crear estrategias para evitar las desigualdades y promover el trato digno de estas personas.

### **Iniciativas legislativas de países de Latinoamérica en temas de cuidado**

Algunos países Latinoamericanos tales como Chile, Costa Rica, Ecuador entre otros, han propuesto iniciativas de ley en las que se contempla entre otras cosas, apoyo económico a los cuidadores primarios.

Aunque son iniciativas aún incipientes, pueden servir de modelo para establecer nuevas políticas de apoyo a este personaje tan importante en el cuidado de enfermos terminales.

Un ejemplo de estas iniciativas fue presentado y ha ido tomando fuerza en Chile. Se considera que, el cuidado humanizado, es una de las tareas sociales más importantes y urgentes. Es por eso que dentro de las medidas de gobierno de la presidenta Michelle Bachelet (2006-2010) se contempló la medida 6b la cual considera, entre otras cosas, el apoyo por medio de compensaciones económicas para las familias que tienen en casa una persona con discapacidad o de edad avanzada (Espinoza & Joffre, 2012).

En el año 1998 se dio un avance importante en materia pública en Costa

Rica ya que fue promulgada la Ley No. 7756 del 20 de marzo de 1998 (Medicina legal de Costa Rica, ley 7756). El objetivo principal de esta iniciativa, es la de otorgar permiso temporal al trabajador asalariado activo, designado como beneficiario responsable de cuidar a un paciente en fase terminal. No media retribución alguna entre el paciente y la persona responsable de cuidarlo. El encargado puede ser familiar u otra persona que, por su vínculo afectivo y responsabilidad, se estima que cumple con la misión encomendada.

La Política Nacional para la Igualdad y Equidad de Género (PIEG) formulada en el 2007, contempla la protección de la mujer que tiene a su cargo la labor de cuidado de niñas y niños y que a su vez requiere desempeñarse en un trabajo remunerado.

Esta política contempla la posibilidad de contar con al menos con una persona del ámbito privado o público que apoye en las labores de cuidado propiciando de esta manera la responsabilidad social (INAMU, 2007).

Hace hincapié de forma clara, sobre la importancia de establecer acciones que promuevan el cambio cultural, con el objetivo de favorecer la corresponsabilidad entre mujeres y hombres, propiciando la participación de la sociedad “el cuidado como problema social no solo implica avanzar en la creación de servicios, sino también en el cambio cultural. Debe pasar de ser un asunto femenino a ser un asunto también masculino, y de ser un asunto privado familiar, a ser un asunto público, estatal y empresarial” (INAMU, 2007).

Ecuador ha puesto sobre la mesa de discusión, la importancia de conocer y dar visibilidad al trabajo no remunerado de cuidados, la sobrecarga de trabajo

en las mujeres y la división sexual.

La encuesta de uso del tiempo (EUT) ha sido un instrumento definitorio para sentar las bases y proporcionar la información necesaria para hacer visible de forma patente la sobrecarga que sufren las mujeres que ejercen labores de cuidado. Uno de los logros más significativos, es el que se refiere, a la incorporación del trabajo productivo no remunerado en la Constitución del año 2008 y la inclusión de las líneas estratégicas y metas respectivas en el Plan Nacional del Buen Vivir (Trigo, 2016).

En el año 2008 se reformó la Constitución de la República del Ecuador estableciendo que el estado es el responsable y está obligado a formular y ejecutar políticas para garantizar la igualdad entre mujeres y varones, incluyendo el reconocimiento del trabajo doméstico no remunerado, así como, el trabajo doméstico y de cuidados.

“Se reconoce como labor productiva el trabajo no remunerado de autosustento y cuidado humano que se realiza en los hogares. El Estado promoverá un régimen laboral que funcione en armonía con las necesidades del cuidado humano, que facilite servicios, infraestructura y horarios de trabajo adecuados. De manera especial, proveerá servicios de cuidado infantil, de atención a las personas con discapacidad y otros necesarios para que las personas trabajadoras puedan desempeñar sus actividades laborales e impulsará la corresponsabilidad y reciprocidad de varones y mujeres en el trabajo doméstico y en las obligaciones familiares.

La protección de la seguridad social se extenderá de manera progresiva a

las personas que tengan a su cargo el trabajo familiar no remunerado en el hogar, conforme a las condiciones generales del sistema y la ley” (*Constitución de la República del Ecuador. Social Protection And Human Rights, 2017*).

A la luz de las medidas planteadas en Chile, Costa Rica, Ecuador y en otros países Latinoamericanos y aprovechando la necesidad de la actualización de la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, vemos conveniente hacer un planteamiento a la Secretaría de Salud, para modificar la norma, incluyendo la protección de los cuidadores primarios de pacientes paliativos en la Ciudad de México.

La Norma Oficial mexicana NOM-011-SSA3-2014 ha cumplido nueve años de vigencia por lo que estamos en buen momento, de proponer la modificación, agregando un apartado específico para la atención de los cuidadores primarios y que sea discutida su conveniencia, en la revisión del 2024.

En algunos países del mundo se contemplan distintos apoyos que van desde el económico hasta la atención médica y psicológica a las personas que se hacen cargo durante los últimos seis meses de vida de un paciente terminal.

La falta de equidad en la atención de los enfermos terminales con relación a las personas que los cuidan atenta de forma directa a la humanización del cuidado.

Es de desear que la persona que atiende a un enfermo terminal tenga todas las destrezas y habilidades técnicas, así como el conocimiento científico necesario, pero sin duda, es igualmente importante, contar con una plataforma

de apoyo que garantice, de la mejor manera posible, su bienestar físico, psíquico, económico, social, entre otras.

Con lo anteriormente expuesto podemos pensar que el cuidador requiere de una protección sólida por medio de políticas públicas claras, educación a la familia, capacitación al cuidador para preservar su integridad, y su bienestar durante el período en el que cuida a un enfermo.

Instituciones públicas de salud como el ISSSTE, proporcionan cursos en línea para cuidadores primarios. Los cursos están orientados principalmente a la población geriátrica aportando conocimientos sobre el cuidado y el autocuidado. Uno de los contenidos más significativos del curso, es la información que se da para comprender los procesos por los que atraviesan las personas sujetas de cuidados. Sin embargo, hay una limitante importante, la brecha tecnológica para acceder a estos recursos. Una gran cantidad de población en México no cuenta con los elementos materiales para acceder a las plataformas y, no en pocas ocasiones, padecen la falta de conocimiento para poder hacerlo.

La Legislación Mexicana en materia de Cuidados Paliativos no ha asumido la función de proporcionar apoyos a los sujetos que dispensan el cuidado dentro de la familia, a personas con enfermedades terminales o incapacitantes.

En la gran mayoría de las legislaciones, normativas o guías, no se incluye ni siquiera el término cuidador primario, principal o familiar.

Existen varios factores que impactan en la forma en que se percibe, en México, la labor de cuidado proporcionado en la familia y que afecta la

elaboración de políticas públicas.

Un punto clave de partida, es la contraposición que se da al concepto de cuidador primario como un trabajo no profesional versus el trabajo profesional remunerado.

Sin duda la no profesionalidad de la tarea del cuidador primario es un rasgo necesario, pero no suficientemente definitorio. Por otro lado, como ya se ha dicho, el ámbito de esta labor es en el propio domicilio y dispensado por un familiar, por lo que la tarea de cuidado se ve acotada no solo por un ambiente privado sino también íntimo convirtiendo esta actividad en una actividad más que se integra a la convivencia familiar adquiriendo su condición de privado.

Estos motivos, entre otros, justifican la necesidad de establecer un estatuto jurídico del cuidador que vele por la situación de desgaste que sufre y no solo eso, si no que le facilite compatibilizar el trabajo con el cuidado con su vida privada y social.

Se conoce y está documentado el desgaste holístico que sufre el cuidador, sin embargo, aún estamos lejos de dar las soluciones adecuadas a este problema detectado y perfectamente conocido.

Las medidas a implementar no se acotan a un solo tema. Habría que establecer estrategias de apoyo de tipo laboral (previsión de organización del tiempo, capacitación para el cuidado, protección del trabajo profesional mediante permisos de retiro temporal), de tipo preventivo (estrategias de formación e información para la protección de salud del cuidador, capacitación de movilización del paciente para evitar lesiones, apego al propio tratamiento), de

tipo sanitario (cuidar al que cuida) y no menos importante, por estar al final, de tipo económico (respaldo monetario durante el período en que el enfermo enfrenta los últimos días de vida y que por su condición, requiere una mayor dedicación de tiempo y esfuerzo por parte del cuidador) (Ortega, 2018).

Es importante para ello, visualizar claramente las implicaciones que tiene las tareas del cuidado en las familias, en los hogares y de esta manera concientizar a los gobiernos, al estado, a la sociedad, a las familias, de la corresponsabilidad ante este requerimiento, de tal manera, que sin negar la condición “no profesional” de los cuidadores, se les puedan otorgar ciertos derechos (de seguridad social, de apoyo a su tarea, de formación, de asistencia sanitaria o de empleo) hasta configurar lo que puede calificarse como un peculiar (en cuanto no profesional) estatuto jurídico.

México tiene un gran reto: hacer efectivo el reconocimiento de la labor de cuidado como un derecho, pero no solo desde el punto de vista de ser cuidado sino también de cuidar y de cuidarse (autocuidado).

Por lo anteriormente dicho se propone en este trabajo la elaboración de una modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM 011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de Cuidados Paliativos, con el fin de que, en el año 2024, pueda ser revisada por el H. Congreso de la Unión de nuestro país.

## **CAPÍTULO CUARTO: LINEAMIENTOS METODOLÓGICOS**

En este capítulo se presentan los lineamientos metodológicos mediante los cuales, se desarrolla la investigación mismos que en su conjunto dan la coherencia y guía a la misma.

Dentro de los lineamientos metodológicos se describe la pregunta de investigación, el axioma, los objetivos, el planteamiento del problema, las características de la población, así como, las consideraciones éticas entre otras.

### **Pregunta de investigación**

¿Qué situaciones de alarma y/o desgaste enfrentan los cuidadores primarios de enfermos terminales y con qué apoyos cuentan por parte de las Instituciones de salud, de la sociedad y del gobierno para justificar una modificación a la NOM-011-SSA3-2014 (DOF, 2014) en donde se contemplen estrategias de apoyo en su labor de cuidado?

### **Objetivo general**

El objetivo general de este estudio fue realizar un análisis situacional de los cuidadores primarios de enfermos terminales en la ciudad de México para una propuesta de inclusión en la Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014.

### **Objetivos específicos**

Los objetivos específicos que nos propusimos abarcar fueron:

1. Conocer el impacto y el significado que le dan los cuidadores primarios a su labor de cuidado.
2. Detectar las habilidades y capacidades que ha desarrollado el cuidador primario durante su labor de cuidado.

3. Detectar qué apoyos recibe por parte de la familia y de las Instituciones de Salud o del Gobierno, para su labor de cuidado.

4. Proponer una adición a la Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014. (DOF, 2014)

Al ser una investigación cualitativa no procede establecer una hipótesis (López, 2011). Se redacta el siguiente axioma.

### **Axioma**

Los cuidadores informales de pacientes diagnosticados al final de la vida, hacen frente a múltiples factores que afectan de forma directa su estilo de vida y su bienestar. Si bien es cierto que se conocen y están descritos en la literatura (Bachner, 2012), es necesario conocer, no solo los datos objetivos, sino la experiencia personal y el significado que tiene el rol de cuidador en las personas que ejercen este trabajo. El diagnóstico situacional de los cuidadores informales de enfermos terminales en la Ciudad de México y el análisis sobre el apoyo que reciben por parte del gobierno, de la familia y de la sociedad en su labor de cuidado, nos darán información necesaria para poder sustentar la conveniencia de incluir dentro de la Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014, un apartado que contemple medidas para la protección integral a la persona que proporciona la atención y el cuidado a un paciente diagnosticado con una enfermedad terminal.

Para establecer el marco teórico, estado del arte, de esta investigación se realizó un análisis sistemático y crítico de textos relacionados con el tema. Se realizó una revisión bibliográfica sistemática sin meta análisis (Meca, 2010), con

análisis de contenido, con el objetivo de identificar y seleccionar la información relevante para el estudio.

El criterio sistemático se realizó considerando artículos originales que abordan el tema de la investigación ya sea de tipo cualitativo o cuantitativo con el objetivo de sintetizar la información disponible, pero, sobre todo, con la idea de identificar áreas de incertidumbre donde era necesario realizar la investigación (Ferreira, 2011).

### **Diseño metodológico**

Para la búsqueda sistemática se utilizaron los siguientes criterios.

#### Criterios de inclusión

- Tipo de publicación: Artículos completos (*full text*) nacionales o internacionales de investigación, *open access*, en revistas indexadas o arbitradas.
- Área: Cuidados Paliativos, *burnout* del cuidador primario o familiar, legislación en materia de cuidados paliativos en México, países de Latinoamérica (Uruguay, Chile, Costa Rica, Ecuador).
- Idioma: español e inglés.
- Temas que convergen en cuidados paliativos, cuidador primario o familiar, legislación en materia de cuidados paliativos.
- Tiempo: Artículos publicados desde el 2014 (se establece esta fecha considerando que fue la última reforma a la Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014).

- Tipo de investigación: Revisión bibliográfica, Metodología cuantitativa, Metodología cualitativa.

#### Criterios de exclusión

- Tipo de publicación: Aquellos que no estén considerados en revistas indexadas o arbitradas y que no aborden las temáticas planteadas con respecto al tema.

- Tema: No pertinentes a las temáticas buscadas.
- Que no contenga conclusiones claras de los puntos abordados.
- Población: Muestras que no sean cuidadores primarios o familiares de enfermos terminales.

- Tiempo: Fuera del rango establecido.

- Otros idiomas diferentes al español e inglés.

La búsqueda se realizó considerando el periodo 1° de enero de 2014 a diciembre 2022, con las bases de datos *PubMed*, *Science Direct*, *Scielo*, *Google académico*.

Se hicieron búsquedas tanto en el idioma inglés como en español con los términos: *“palliative care”*, *“caregivers”* *“legislation”* *“Latin American countries”* *“terminally ill”*, *“qualitative studies”* *“quantitative studies”*

La búsqueda se construyó con los operadores booleanos *“AND”* y *“OR”*. Estos funcionan de la siguiente manera: El operador OR suma los hallazgos y al hacer esto elimina los artículos que pudieron haberse repetido en las búsquedas. El operador NOT excluye de la búsqueda a aquellos con el término

señalado que no se quieren incluir. El operador AND incluye únicamente a los artículos que tienen todos los términos seleccionados. Las plataformas de base de datos arrojaron todos los artículos disponibles en inglés y español.

Se enuncian algunos de los algoritmos de búsqueda: *(palliative care) AND (caregivers)*, *(palliative care) AND (Hispanic America legislation)*, *(palliative care) AND (Argentina legislation)*, *(palliative care) AND (Costa Rica legislation)*, *(palliative care) AND (Colombia legislation)*, *(palliative care) AND (Mexican legislation)*, *((((palliative care) AND (caregivers)) AND (BURN OUT)))*; *((((palliative care) AND (caregivers) AND Mexican legislation)))*, *(((((palliative care) AND (qualitative study)))) OR (quantitative study))) AND (caregivers))*), *(terminal ill) AND (caregivers)*, *(((((palliative care) AND (qualitative study)))) OR (qualitative study))) AND (caregivers))*), *((((palliative care) and (caregivers)) and ((qualitative studies)))*), *((((palliative care) and (caregivers)) and ((quantitative studies)))*).

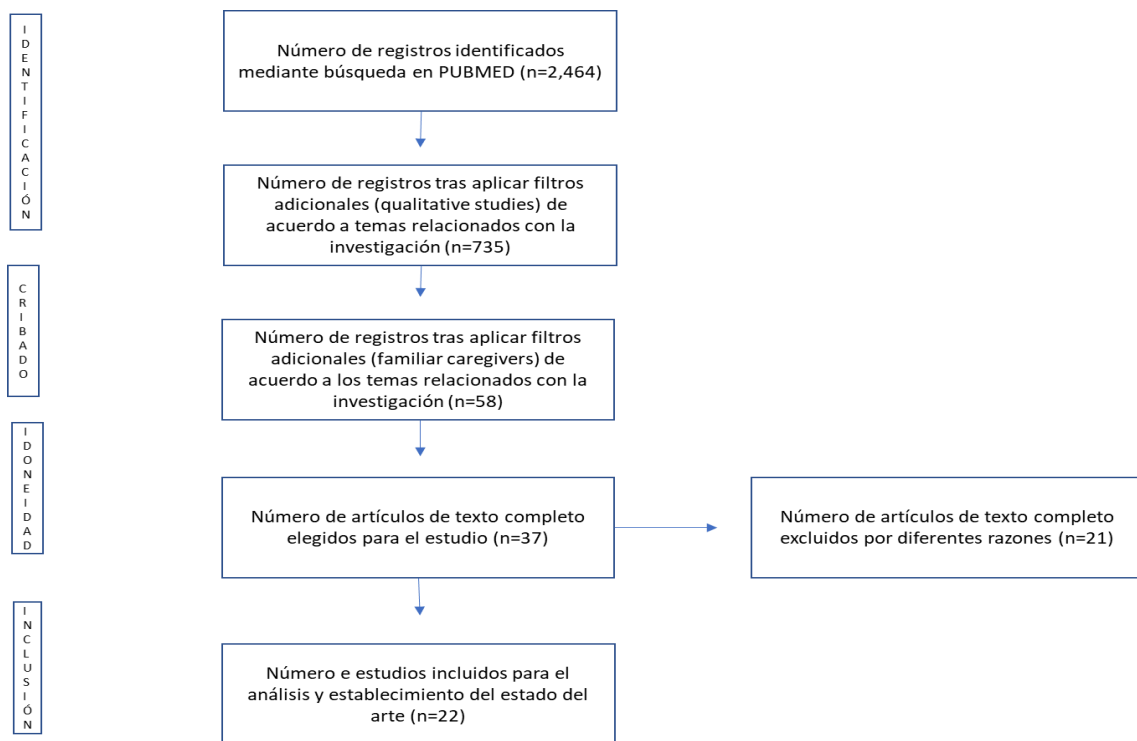
En un primer inicio se hizo una búsqueda generalizada con los dos principales tópicos de esta investigación (*palliative care / caregivers*) obteniendo un total de 2,464 artículos. Posteriormente se agregó la palabra *qualitative studies* con el fin de optimizar la búsqueda de información. De esta búsqueda se obtuvieron un total de 735 artículos. Se hizo una tercera búsqueda que se enfocó a buscar artículos en los que se tocara de forma clara la implicación del cuidador primario en la atención de un paciente terminal. De esta búsqueda se obtuvieron un total de 58 artículos. Siguiendo los criterios de búsqueda por título se seleccionaron de manera manual aquellos artículos en los que se detectó en el

*abstract* que tuvieran al menos una relación con la temática abordada, arrojando un total de 42 artículos.

Un segundo filtro manual, descartó aquellos artículos que no tuvieran una clara relación con la temática abordada quedando un total de 22 artículos.

### Figura 8.

*Diagrama de selección de artículos.*



Una vez obtenida la información, se procedió al análisis hermenéutico, la cual implica la comprensión reflexiva de los resultados de la experiencia del tema central a través de la interpretación y descripción de las características particulares de los diversos artículos para finalmente establecer la codificación de las características de los hallazgos obtenidos por medio de unidades de

significado, para agruparlas posteriormente en categorías y subcategorías.

(Anexo 1).

Posterior al análisis de la bibliografía consultada se realizó una investigación cualitativa por medio de entrevistas a profundidad, vinculada al propósito de estudio.

Esta investigación no buscó medir o cuantificar un fenómeno sino tomar elementos de la realidad que viven los cuidadores primarios de enfermos adscritos al servicio de cuidados paliativos para poder describirlo, analizarlo e interpretarlo.

Los datos provinieron de entrevistas semi estructuradas a profundidad en la unidad de atención PALIATIVISSSTE ubicada en Circuito Interior Melchor Ocampo No. 91, Colonia Tlaxpana, alcaldía Miguel Hidalgo.<sup>14</sup>

Las entrevistas tenían como objetivo comprender el impacto y el significado que le dan los cuidadores primarios a la labor de cuidado, buscando conocer su experiencia de vida y poder describirla: como es su vida diaria, sus emociones, los problemas a los que se enfrenta, el impacto que tiene en todas las esferas de su vida, analizar la relación entre los cuidadores y los pacientes, así como conocer las situaciones a las que se enfrenta dicho cuidador, para poder detectar las habilidades y capacidades que ha desarrollado en su labor de

---

<sup>14</sup>PALIATIVISSSTE "Programa Institucional de Atención Paliativa 2019-2024" busca ser garante del derecho constitucional a la protección de la Salud, contribuyendo a la mejor calidad de vida de las personas que experimentan condiciones limitantes u amenazantes para la vida y sus familias en una perspectiva de derechos humanos, a través de una atención integral, holística y activa que busca aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida atendiendo las necesidades físicas, psico emocionales, familiares, sociales y espirituales, todo ello a través de un equipo interdisciplinario.

cuidado, así como los aspectos relacionados con la carga física, emocional, económica, entre otras.

Un aspecto importante fue la identificación de las necesidades que de forma ordinaria tienen las personas que cuidan a un enfermo con algún tipo de discapacidad o que se encuentran al final de la vida y las ayudas que reciben por parte de la familia de la Instituciones de salud o del gobierno y de qué tipo son esos apoyos.

El formato de la entrevista se realizó con base a los datos obtenidos de la revisión sistemática, sin meta-análisis y de la interpretación hermenéutica realizada previamente (Anexo 2).

Se hizo un pilotaje utilizando la primera versión del formato de entrevista. Con los datos obtenidos de la entrevista se rediseñaron algunas preguntas y se añadieron otras.<sup>15</sup>

Los participantes en este estudio fueron cuidadores primarios (hombres o mujeres) mayores de 18 años, de pacientes diagnosticados con una enfermedad terminal o incapacitante, adscritos al servicio de Cuidados Paliativos del ISSSTE.

Los pacientes podían estar en ese momento internados o en casa. Los participantes en el estudio aceptaron hacerlo después de que el investigador

---

<sup>15</sup>Al ser una entrevista semi estructurada; el carácter dinámico de la misma (Hurtado, Investigación cualitativa comprender y actuar, 2006) permite que el investigador pueda añadir o eliminar preguntas del formato inicial en caso de que se estén obteniendo nuevos datos a la investigación siempre y cuando se respete el objetivo de la misma.

principal explicó de forma clara el objetivo del estudio y el proceso de la entrevista. Posteriormente se les pidió que firmaran el consentimiento informado.

No participaron aquellos cuidadores que percibían algún tipo de retribución económica o que no contaban con alguno de los criterios anteriores.

Se eligieron a los posibles participantes (cuidadores primarios de pacientes que estaban adscritos al servicio de cuidados paliativos ya sea internados o en casa) en coordinación con la Dra. Eréndira Vicencio Rosas, Jefe Nacional del Servicio de Cuidados Paliativos PALIATIVISSSTE.

Una vez que se seleccionaron a los posibles candidatos a participar en el estudio, se les invitó de forma personal a ser entrevistados, explicándoles de forma detallada los objetivos del estudio, el proceso a seguir y el contenido y firma de la carta de consentimiento informado (Anexo 3).

Se explicó de forma clara que se llevarían a cabo una serie de preguntas relacionadas con su actual labor de cuidado. Se les hizo saber la importancia de grabar la entrevista con el fin de poder analizar posteriormente el contenido de la narrativa.

Las entrevistas las llevó a cabo el investigador principal de este estudio, el cual cuenta con la formación académica y humana para poder hacerlo.

Las entrevistas fueron a puerta cerrada en una de las salas de reuniones de la unidad de atención PALIATIVISSSTE ubicada en Circuito Interior Melchor Ocampo No. 91, Colonia Tlaxpana, alcaldía Miguel Hidalgo.

El tamaño de la muestra se determinó de forma intencional y no probabilística. Se inició con siete entrevistas a profundidad considerando ampliar la muestra en caso de no obtener saturación de respuestas.

De los participantes que se invitaron todos concluyeron con la entrevista. No hubo necesidad de dar de baja a ninguno de los participantes.

El tamaño de la muestra se mantuvo con lo propuesto inicialmente ya que, al realizar la séptima entrevista, alcanzamos el punto de saturación teórica.  
Método de análisis de datos obtenidos por medio de las entrevistas

Para la descripción de la muestra se realizó un análisis cuantitativo simple. Las variables categóricas se presentan como frecuencias y porcentaje. Por su parte, las variables continuas, se presentan como mediana y rango intercuartílico.

Todas las entrevistas a profundidad se grabaron en audio y se transcribieron con una ortografía correcta y congruente con la forma concreta en que se expresaba cada cuidador.

Las transcripciones se analizaron mediante un análisis temático (Guest et al, 2019) que se realizó como un proceso recursivo y cíclico.

Dos investigadores leyeron las transcripciones una primera vez antes de codificarlas para familiarizarse con el contenido del texto y las formas individuales de expresión. Codificaron de forma independiente las transcripciones e identificaron los temas principales con sus correspondientes categorías y subcategorías, asociadas a los fragmentos discursivos y las citas

en un proceso inductivo e iterativo (Cruz.Castillo et al, 2017; Espinoza et al, 2017).

Añadieron nuevos códigos según fue necesario y mediante reuniones sistemáticas, discutieron los hallazgos, construyeron consensos respecto a la aplicabilidad y relevancia de los temas y categorías, los refinaron y redujeron los datos, hasta construir el libro de códigos completo y el marco temático.

Finalmente, se construyó un modelo teórico, apoyado en los datos, y tras refinar las interpretaciones iniciales desde diferentes ángulos y perspectivas se presentó el modelo a un tercer investigador (Guest et al, 2019; Javadi, 2016).

El modelo final fue revisado y sujeto de análisis en un ejercicio de triangulación en el que se incorporó un tercer investigador como juez externo para verificar la coherencia teórica. Se siguieron las directrices de las Normas para la presentación de informes de investigación cualitativa (SRQR).

Los resultados se presentan de forma descriptiva e interpretativa. El presente informe incluye los temas principales expresados de forma lógica e integra las ideas principales del análisis relacionadas con los datos (citas).

Los temas finales estructurados se organizaron teniendo en cuenta el cumplimiento de las características de homogeneidad interna, heterogeneidad externa, coherencia y consistencia (Javadi, 2016).

El análisis de la información se hizo de manera complementaria con la herramienta computacional ATLAS. Ti<sup>16</sup>, siguiendo el proceso propuesto por Varguillas (2006):

- a) Clasificación, organización y lectura del documento transcrito.
- b) Análisis en donde se pretende la construcción de la información, la selección de unidades de significado, categorías y subcategorías para establecer las relaciones y las redes.
- c) Finalmente realizar la interpretación analítica, es decir establecer la descripción de hallazgos o teorización) (Varguillas, 2006).

Con los datos obtenidos y el análisis correspondiente se elaboró la propuesta de modificación a la Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014.

La metodología para realizar la propuesta de adenda se formuló según las especificaciones de la Guía: ¿Cómo hacer una iniciativa de Ley? Jurisprudencia y eficacia de la legislación, publicado por la LX legislatura de la Cámara de Diputados (2008).

El protocolo de investigación fue aprobado por los Comités de investigación y ética de la Investigación de la Universidad Panamericana. Se anexan cartas de aprobación. (Anexos 4 al 9).

Al ser una investigación en la que se exploraron las experiencias de vida de los cuidadores primarios de un paciente que se encuentra al final de la vida,

---

<sup>16</sup> Herramienta para el análisis cualitativo de grandes corpus de datos de texto, audio, imágenes o video. Contiene posibilidades sofisticadas que le ayudan a organizar y administrar su material de forma creativa y sistemática.

fue importante tomar en cuenta los principios éticos como son la dignidad, el respeto y la confidencialidad.

Los investigadores se comprometieron a guardar y mantener la confidencialidad de la información, así como la identidad de los participantes. Únicamente los investigadores de este estudio tienen acceso a la información. Los registros de los participantes se mantienen bajo resguardo para proteger la confidencialidad, como es requerido por la Ley Federal de Protección de datos Personales en Posesión de particulares o como se describe en el formulario de consentimiento informado cuyo responsable es la Mtra. Claudia del S. Villanueva Sáenz.

De igual manera el monitor, auditor y las autoridades reguladoras (para el caso de México: la COFEPRIS, y los Comités de Ética en Investigación, y de Investigación) tendrán acceso a los datos de la investigación para la verificación de los procedimientos y/o datos de la investigación, sin violar la confidencialidad del sujeto.

Los datos obtenidos de las entrevistas se resguardarán por el investigador principal por cinco años con clave conocida solamente por ella.

Al tratarse del trabajo que realiza un cuidador primario, y sabiendo por la literatura y la experiencia que puede estar padeciendo una condición de vulnerabilidad, se puso a disposición del participante, la atención por parte de la unidad de psicología perteneciente al ISSSTE paliativos para que, encaso de requerirse, pudiera ser atendido.

Se consideró una investigación con riesgo bajo.

El proceso de obtención del consentimiento informado se realizó de la siguiente manera: previo a la entrevista se le explicó de forma detallada al participante el objetivo de la investigación, así como el proceso que se seguiría. Se le hizo saber que podía consultar con sus familiares la conveniencia de participar en el estudio y que podía dejar de participar en la entrevista si lo deseaba. Se le pidió su autorización para grabar la entrevista. Se abrió un espacio para dudas o comentarios. Una vez resueltas todas las dudas se entregó el consentimiento informado para su firma. Se contó con dos testigos en la firma de estos documentos.

En todo momento se le hizo saber que en caso de que quisiera retirarse del estudio no tendría ninguna implicación en la atención de su paciente.

## **CAPÍTULO QUINTO: RESULTADOS, DISCUSIÓN Y PROPUESTA LEGISLATIVA**

### **Resultados**

Los principales resultados se organizan como características generales y específicas de los cuidadores y pacientes, la descripción de los temas principales y una propuesta integrada y evolutiva construida sobre la perspectiva de los cuidadores con respecto a sus vivencias como cuidadores a lo largo de la evolución natural del estado de salud de a quienes cuidan.

#### Características generales de los cuidadores y pacientes

Los cuidadores entrevistados eran principalmente mujeres (n=6 [85.7%]) de mediana edad (56 años [32-63]) y tenían 6 años de educación formal (6-12). Seis cuidadores (85.7%) de religión católica, 5 (71.4%) casados, 6 (85.7%) con hijos, y 5 (71.4%) residentes de alguna alcaldía en la CDMX. Cuatro de las 6 cuidadoras mujeres, (66.7%) eran amas de casa, mientras que el único varón estaba pensionado. Con respecto a su perfil como cuidadores, el 50% se refirieron como cuidadores voluntarios y el otro 50% por necesidad; tres (50%) eran cuidadores de un hijo/a, 2 (28.5%) de su esposo y 1 (14.3%) de su madre.

Con respecto a las características de los pacientes, 5 (71.4%) eran varones, con una edad mediana de 36 años (27-53). Los motivos que llevaron a la necesidad de cuidado, en 2 casos (28.5%) implicaron una condición de salud al nacimiento, en 2 más (28.5%) por un accidente y en los 3 restantes (42.9%) por patologías adquiridas (oncológicas y VIH).

## **Características específicas de los cuidadores y pacientes**

### **Cuidador primario 01**

Mujer de 56 años de edad, empleada del hogar desde hace 22 años, casada por lo civil, con 5 hijos (3 varones y dos mujeres), practica la religión católica, lugar de residencia Chalco. Edo de México, con educación primaria completa. Cuidadora primaria designada de manera voluntaria de un paciente masculino (esposo) de 53 años, con educación primaria trunca, menor de 6 hermanas, todas mujeres, trabajaba como albañil y ha sido diagnosticado con cáncer de pulmón estadio IV estaba en fase terminal. Conocía su diagnóstico y pronóstico. Vivienda de dos pisos, con los servicios públicos básicos, con frecuencia les falta el agua, calle de acceso a la casa habitación sin pavimentar. Han acondicionado la planta baja con una pequeña habitación para la atención del paciente. Cuenta con apoyo familiar, manifiesta que la familia está unida.

### **Cuidador primario 02**

Mujer de 32 años de edad, ama de casa, casada por lo civil y lo religioso, con 3 hijos (dos varones y una mujer) practica la religión católica, lugar de residencia en la Ciudad de México en la Delegación Álvaro Obregón, vivienda de dos pisos, con todos los servicios públicos, cuenta con tres habitaciones y un baño. Cuenta con estudios completos de nivel preparatoria. Cuidadora primaria de manera voluntaria y por rol de un niño de 12 años (su hijo) que padece una enfermedad incapacitante de nacimiento (hidrocefalia) con múltiples complicaciones que le impiden caminar y hablar de forma normal. Actualmente con varias comorbilidades que han puesto en riesgo su vida. Cuenta con poco

apoyo por parte de su marido y de la familia de éste. En ocasiones los papás de su marido le han sugerido que lleve al niño a un hospicio para que ahí sea atendido y no cause tantos “problemas” en el seno familiar. Por las exigencias que implica cuidar al niño han tenido desacuerdos serios de pareja. Él se fue de la casa durante un tiempo. Regresó con ella y después de eso tuvieron sus otros dos hijos. Sigue con problemas en la relación conyugal motivados en gran parte por el tiempo que se requiere para la atención de su hijo y en los últimos meses por el incremento de gastos, así como la presencia de eventos adversos que han puesto en riesgo la vida del paciente. Ella recibe apoyo económico y emocional por parte de su papá. El papá cuenta con coche y ayuda de forma habitual con el traslado de su nieto. Además de las tareas de atención que requiere el hijo mayor por su condición, cuida a sus otros dos hijos que aún se encuentran en edad escolar.

#### Cuidador primario 03

Mujer de 50 años de edad, se dedica a cuidar a su esposo quien sufrió un accidente de trabajo y lo dejó parapléjico sufriendo no solo la incapacidad sino múltiples comorbilidades que han puesto en riesgo su vida. El paciente (su esposo) es 23 años menor que ella. La persona que ejerce el cuidado tiene cuatro hijos (dos hijos de una relación anterior y dos hijos del paciente al que cuida). Cohabitan en la casa el paciente con su esposa (cuidadora primaria) y los dos hijos de esta relación. Esporádicamente los visita el hijo mayor de ella. Los hijos de ambos están en edad escolar. La casa no cuenta con las condiciones adecuadas para el bienestar. Tiene una sola cama en la que duerme

toda la familia. No cuenta con una red de apoyo. Su papá le ayuda de forma esporádica en algunos gastos al igual que su hijo mayor (primera relación).

Tiene problemas en la relación conyugal.

#### Cuidador primario 04:

Hombre de 68 años de edad, jubilado, goza de pensión, casado por lo civil y lo religioso, de religión católica, lugar de residencia Ciudad de México delegación Benito Juárez, vivienda de dos pisos con todos los servicios públicos, con licenciatura terminada, cuidador asignado por necesidad de su hija de 37 años de edad, de religión católica y lugar de residencia el mismo que su padre. Nació con malformaciones en las piernas motivo por el cual ha estado en silla de ruedas toda su vida, presenta infecciones continuas de riñón y otras comorbilidades anejas a la enfermedad que padece. Con carrera técnica terminada, se dedica a las ventas con gran éxito. Es la primogénita de la familia, después de ella nacieron dos varones completamente sanos. Cuenta con un segundo cuidador (su madre) quien es la que ha asumido la mayor parte del cuidado, sin embargo, desde que el papá se jubiló, se ha ocupado de gran parte de las tareas de cuidado compartiendo la responsabilidad con su esposa. Cuentan con una red de apoyo muy sólida por parte de los demás miembros de la familia

#### Cuidador primario 05

Mujer de 32 años de edad, se dedica a vender fruta y verdura fuera de su domicilio de forma esporádica vende distintos productos por medio de catálogos, lugar de residencia en Iztapalapa, Ciudad de México. Su casa es de dos pisos

sin acceso para sillas de ruedas, con primaria terminada, cristiana de religión. Vive en unión libre con su pareja y con un hijo de 10 años de una relación anterior. Cuidadora primaria de su hermano, asignada por necesidad ya que su mamá trabaja y ella vive en el mismo domicilio que el hermano de 35 años de edad, soltero, incapacitado por el IMSS de forma definitiva. Recibe una pensión por parte de este Instituto. De religión cristiana, lugar de residencia en Iztapalapa, Ciudad de México, quien padece una enfermedad neurodegenerativa que fue detectada hace cinco años. No tiene movilidad en miembros inferiores y poca movilidad en miembros superiores con múltiples comorbilidades. Hace unos meses fue diagnosticado con cáncer de hígado. Se le trata en la unidad de Cuidados Paliativos por múltiples úlceras por presión, (coxis, glúteos, omóplatos y columna vertebral) tiene un alto riesgo de infección. Ha estado varias veces en riesgo de fallecer por diversas complicaciones propias de su estado de salud.

#### Cuidador primario 06

Mujer de 56 años, soltera, trabaja en un despacho de abogados, cuida a su madre, una mujer de 86 años de edad, diagnosticada con un tipo de leucemia (no sabe el nombre del padecimiento). Vivienda con los servicios básicos ubicada en la Delegación Iztacalco. No cuenta con una buena red de apoyo. Eventualmente le ayuda una persona de servicio a las tareas del hogar. Manifiesta ser una persona de Fe. La paciente fue derivada hace tres meses al servicio de cuidados paliativos. Desde ese momento la cuidadora ha descuidado sus labores en el trabajo por la demanda de cuidado que está desempeñando.

#### Cuidador primario 07

Mujer de 63 años de edad, casada por lo civil y lo religioso, con estudios de primaria básica (cursó hasta tercer año), con vivienda ubicada en Ciudad de México, Delegación Iztapalapa. Cuenta con todos los servicios públicos, es cuidadora de tres personas (esposo y dos hijos) todos cohabitan en el mismo domicilio. Manifiesta ser cuidadora porque es el rol que le toca por ser esposa y madre. Practica la Religión católica. Es madre de 4 hijos (3 varones y 1 mujer) Sus hijos de 35 y 36 años padecen respectivamente VIH. El hijo de 36 años sufrió una encefalitis grave que lo dejó parálítico y padece también de alcoholismo grave que le ha ocasionado cirrosis hepática, además cuida a su marido de la tercera edad. No recibe ninguna ayuda por parte de sus otros dos hijos. La mujer es soltera y no los frecuenta y el otro varón está casado y sufre también de alcoholismo y drogadicción, pero se hace cargo de su cuidado su esposa.

### **Descripción de los temas principales**

Se pidió a los cuidadores que contestaran algunas preguntas que se les iban haciendo relacionadas con sus experiencias como cuidadores, así como el significado que le daban a cada una de ellas.

Las preguntas contemplaban las experiencias obtenidas desde el inicio de la enfermedad, a lo largo de la evolución de la enfermedad de su paciente, hasta el momento de la entrevista.

Surgieron doce temas principales: I) Condición del paciente, II) Impacto económico en el cuidador, III) Impacto psicológico en el cuidador, IV) Impacto social en el cuidador, V) Impacto físico en el cuidador, VI) Ganancias del

cuidador, VII) Necesidades del cuidador, VIII) Limitaciones para realizar el cuidado, IX) Significado del cuidado, X) Red de apoyo del cuidador, XI) Influencia del sexo en la labor de cuidado y XII) Desgaste holístico.

Los temas principales surgieron sin un orden específico y de forma interrelacionada.

El tema principal de la condición del paciente estuvo íntimamente relacionado con la red de apoyo del cuidador, relación de la cual derivaron por un lado una red de temas principales relacionados con el impacto en el cuidador (físico, psicológico, económico y social) y por otro la interrelación de los temas de necesidades del cuidador y limitaciones para realizar el cuidado.

Adicionalmente se expresó un tema mayor, asociado a las ganancias del cuidador derivado de su ejercicio de cuidado y un par de temas que transversalizaron a todos los otros temas, la influencia del sexo en la labor de cuidado y un desgaste holístico del cuidador.

Como se detalla a continuación, los contenidos que aparecen con más persistencia están relacionados con los impactos en el cuidador. Éstos aparecieron espontáneamente en el discurso de los cuidadores. Los temas relacionados con las limitaciones y necesidades surgieron en mayor medida como resultado de la investigación del entrevistador.

Los resultados obtenidos por medio del análisis realizado con ayuda de la plataforma ATLAS. Ti, arrojaron datos interesantes. A continuación, se muestra la tabla general con el total de citas obtenidas a través del análisis de las entrevistas y el número de citas vinculadas a cada una de los temas y en el

Anexo 10 se reportan las frecuencias de categorías encontradas en cada una de las entrevistas realizadas (reporte al ATLAS. Ti).

**Tabla 4.**

*Citas vinculadas obtenidas de las entrevistas por tema mayor.*

CITAS VINCULADAS OBTENIDAS DE LAS ENTREVISTAS POR TEMA MAYOR								
TEMAS	Entre. 01	Entre. 02	Entre. 03	Entre. 04	Entre. 05	Entre. 06	Entre. 07	Totales
Condición del paciente	7	10	11	12	13	9	28	90
Ganancias del cuidador	4	20	4	13	8	5	6	60
Impacto económico	6	2	5	1	7	0	4	25
Impacto físico	2	15	16	3	4	9	12	61
Impacto psicológico	16	28	28	9	9	20	28	138
Impacto social	5	15	14	2	3	4	10	53
Limitaciones para realizar el cuidado	1	13	18	3	10	10	5	60
Necesidades del cuidador	7	29	15	8	13	11	14	97
Significado del cuidado	0	16	0	5	8	2	4	35
Red de apoyo al cuidador	2	4	8	2	7	1	3	27
Influencia del sexo en la labor de cuidado	5	24	14	10	10	8	13	84
Totales	55	176	133	68	92	79	127	730

Al analizar la cantidad de citas vinculadas se identificó que el impacto psicológico fue el más reportado, seguido de los sesgos de la labor de cuidado y en tercer lugar las relacionadas con las ganancias del cuidador.

Otra de las categorías mencionadas de forma constante fue el impacto en la esfera física.

El impacto económico, así como el apoyo por parte del gobierno de la familia o de la sociedad, fue el tema menos mencionado a lo largo de las

entrevistas. Solo el 3.5% de los cuidadores manifestaron haber tenido complicaciones económicas relacionadas a la labor de cuidado, y dentro de la categoría de las necesidades que tiene el cuidador primario, únicamente el 15.78% de la entrevistados solicita que se le de alguna ayuda de tipo monetario o material.

Analizaremos a continuación cada una de los temas:

### **Condición del paciente**

Todos los pacientes que son cuidados por los entrevistados están adscritos al servicio de cuidados paliativos, sin embargo, tienen condiciones particulares, esta condición, emergió como un tema mayor en el discurso de los cuidadores.

Sufren patologías diversas diagnosticadas desde el nacimiento, por consecuencia de alguna patología adquirida o como resultado de un accidente.

Algunos de los participantes que cuidan de dichos pacientes, manifestaron claramente que sus enfermos estaban en etapas finales de vida como es el caso de: C-06 (Mujer, 56a, Hija) *"No es fácil que te digan que ya estás en etapa terminal pero la verdad es que mi mamá es una mujer de Fe y creo que eso ha ayudado mucho"* y otros como es el caso de C-01 (Mujer, 54a, Esposa) sabían que el paciente había sido derivado al servicio de cuidados paliativos por su condición física *"...salió que tenía el cáncer, el doctor que lo vio nos dijo que nos fuéramos para el servicio de cuidados paliativos y hace como un mes nos dijeron que ya está bien malo que ya no había nada que hacer que se nos va a morir bien pronto (se le quiebra la voz)"*.

C-06 (Mujer, 56a, Hija) *“la verdad no tengo idea qué es lo que le está pasando, lo que sí estuvo claro es que el doctor me dijo que por todas las enfermedades que ya padece mi mamá lo más conveniente era que se atendiera ya con cuidados paliativos con la finalidad de que esté lo mejor posible”*.

Otros manifestaron las condiciones de salud del paciente manifestando el estado de discapacidad que presentan y las múltiples comorbilidades derivadas de su padecimiento, así como los impactos en la apariencia física (delgadez, color de la piel) y los variados síntomas que están presentando (dolor, la dificultad para respirar, la incontinencia y las úlceras por presión) derivadas del estado de discapacidad. La condición física del paciente, tuvo implicaciones laborales como es la pérdida de trabajo.

C-01 (Mujer, 54a, Esposa) *“Flaquísimo, casi no quiere comer, está bien chupado de la cara y tiene un color re feo...como cenizo...”* C-03 (Mujer, 50a, Esposa) *“es otra de las cosas que últimamente ya no ha estado controlando lo del baño y a cada rato se mancha el pero además mancha todo donde está, es una cosa espantosa”*.

### **Impacto económico en el cuidador**

Un aspecto que fue directamente indagado durante las entrevistas fue el relacionado con los efectos que sufre en términos económicos el cuidador y la familia. El discurso de los cuidadores, respondió a esta indagación como un tema mayor. Con relación a esta situación se encontraron dos aspectos: por un lado, el incremento de gastos, y por el otro, la consecuente dificultad para hacer frente a las necesidades básicas. Solo uno de los entrevistados manifestó la

pérdida de trabajo del paciente como resultado de la enfermedad con los impactos que esto ocasiona en la solvencia económica de la familia. C-01 (Mujer, 54a, Esposa) *“Mi marido trabajaba de albañil y quiera que no con lo que recibía pos teníamos para nuestros frijoles y unas tortillitas pero ahora sin trabajar (se queda callada)...”* C-03 (Mujer, 50a, Esposa) *”ah bueno, pensándolo bien, sí un poquito más apretados, por ejemplo cuando vamos al seguro en muchas ocasiones no me dan el material que necesito para las curaciones o las medicinas que necesito darle a mi marido...”*

### **Impacto psicológico en el cuidador**

Los entrevistados compartieron de formas diversas las manifestaciones y las emociones que percibían como un desgaste en la esfera psicológica de su persona. De estas manifestaciones emergió el tema del impacto psicológico en el cuidador. En no pocas ocasiones se vieron afectados al compartir sus experiencias ya que no pudieron controlar el llanto. Se distinguieron en el discurso características que pueden estar consideradas como síntomas de una comorbilidad psiquiátrica tales como la angustia, la ansiedad C-01 (Mujer, 54a, Esposa) *“con mucha tristeza ...(llora) a veces siento que se me viene el mundo encima. De cinco meses para acá me cambió la vida...y lo que me falta...si no tengo a veces para lo más indispensable como le voy a hacer cuando fallezca mi marido...desde el funeral...y luego que me estoy desgastando hartito...no voy a tener fuerzas para sacar a mis hijos adelante”*, el estrés la idea de muerte C-07 (Mujer, 63a, Madre) *”yo una vez intenté suicidarme”* la presencia de obsesiones C-03 (Mujer, 50a, Esposa) *“entonces también eso es uno de mis problemas,*

*ahorita estoy muy obsesiva, soy de empezar, o sea, ya tengo como un, cómo ¿cómo se llama?... hoy tengo que lavar, tengo que hacer la casa, sacar a mi marido y limpiarlo, hacer todo el quehacer de la casa, cuidar a los niños y ahora a mi marido” y otras emociones relacionadas con el estado psicoafectivo de la persona tales como la incomprensión, la inquietud, tristeza, pesimismo. C-03 (Mujer, 50a, Esposa) “sí, en realidad ahorita es que sale de una cosa, se enferma de otra, y sale otra y así, entonces como que sin querer no encuentro nada positivo, no veo que, que esto para cuando acabar es más solo pienso que nunca va a acabar” C-04 (Hombre, sf, Papá) “lo hemos sobrellevado, sí, mi esposa, hubo momentos en los que sí me decía es que yo ya, estoy cansada, estoy agotada esto nunca termina y sobre todo porque cuando ya y pues cuando piensas que ya saliste, vienen otras cosas”.*

De acuerdo a lo mencionado anteriormente el impacto psicológico en los cuidadores es significativo. El desaliento, el coraje, la impotencia, el enojo, la rebeldía, el tedio, la soledad fueron otras de las emociones mencionadas y que impactan de forma directa en el bienestar psíquico de la persona.

El miedo fue una sensación reportada en varios sentidos: miedo por el futuro al no saber cómo se presentarán las cosas, miedo a explotar, miedo por no estar haciendo lo necesario y miedo por lo que puede pasar si llega a faltar primero la persona que cuida y dejar solo al paciente en ese estado de discapacidad y gravedad. C-06 (Mujer, 56a, Hija) “a las dos cosas, pero creo que sobre todo a que le va a pasar a mi mamá. Eso me da mucho miedo. No quiero que sufra (llanto)”.

C-02 (Mujer, 32a, Madre) *“Hubo una vez donde, con la separación de mi esposo, estaba mal, ¡ay!, es que ya no sé qué hacer, estoy muy triste, como que todo tu mundo se te viene encima y dices, ¡qué hago!, digo y es, ¡y ahora qué voy hacer! a quien oigo, a quien le pido ayuda, para donde le jalo...”* C-07 (Mujer, 63 a, Madre) *“pues que pierda la vida porque es probable, lo malo es que sigue tomando y no sé qué pueda pasar con el”* C-06 (Mujer, 56a, Hija) *“siento que va a llegar un momento en que no voy a poder más”*.

### **Impacto social en el cuidador**

Adicional a los temas de impacto emergió el tema del impacto social del cuidador. En esta esfera, encontramos dos ámbitos en los que los cuidadores sufren un impacto negativo. El efecto que tiene la labor de cuidado en las relaciones familiares: problemas de relación entre esposos, separación o divorcios y aquellos que tienen en las relaciones interpersonales como son el distanciamiento de los amigos. C-03(Mujer, 50a, Esposa) *“pero el que ha sido un problema es el, luego del accidente se ha vuelto muy grosero, muy, o sea, grosero realmente, y no solo eso que no sé qué le pasa también con su hermana que se ha vuelto grosero también con ella y es ahí donde también hay que estar”* C-03 (Mujer, 50a, Esposa) *“en realidad, sí hago algunas cosas con mi familia, pero la relación con mi marido es mala”*.

La idea de que el paciente es una carga por parte de algún miembro de la familia es causa de problemas de relación familiar y distanciamiento C-02 (Mujer, 32a, Madre) *“por ejemplo la familia de mi esposo ve a (n) como una carga, por ejemplo un día mi suegra, bueno la mamá de mi esposo a ese niño, ya lo debían*

*de dejar es mucho problema, mucha complicación... ¡perdón!, ¡no!, pues, ¡por qué lo tendríamos que dejar!”.*

En el discurso de los cuidadores podemos identificar que asumen que, en gran medida, los problemas o las causas que les impiden tener una vida social saludable, es la sobrecarga de trabajo y el incremento de responsabilidades:

C-05 (Mujer, 32a, Hermana) *“como que a veces digo... ¿si hay planes de salir?, no sé, digamos a las ocho de la mañana, digo no, no puedo, porque él se despierta a las nueve y tengo que darle de desayunar, porque la cocina está en la parte de arriba, entonces ya no puede subir las escaleras, y tengo que después de darle de desayunar, cambiarlo, y hacerle la curación de las llagas, entonces, pues no, ahí hay que esté... parar, como que horarios (creo que eso dice) puedo de tal hora a tal hora, o regresar antes de que él coma, o irme después de que él coma, (carraspea) o regresar antes de que cene”.*

C-03 (Mujer, 50a, Esposa) *“hoy tengo que lavar, tengo que hacer la casa, sacar a mi marido y limpiarlo, hacer todo el quehacer de la casa, cuidar a los niños y ahora a mi marido”.*

### **Impacto físico en el cuidador**

El impacto en el ámbito físico del cuidador fue otro de los temas emergentes en el discurso. Las principales repercusiones en la esfera de la salud física fueron la presencia de dolor siendo el de cabeza y de espalda los más reportados. Las alteraciones en los hábitos alimenticios y del ciclo de sueño impactan de forma directa en el aumento o disminución de peso, así como en la sensación de malestar físico generalizado traducido en cansancio. C-02 (Mujer,

32a, Madre) *“le estaba contando a la psicóloga que, a mí, pues dejo de comer... sí de verdad, porque no desayuno para apurarme y hacer las cosas, eh si a la hora de la comida, prefiero que él coma, en lo que yo tengo que hacer otras cosas o por ejemplo muchas veces solo hago una comida al día y de mala manera, porque pues también tengo otros dos hijos”* C-03 (Mujer, 50a, Esposa) *“últimamente yo con dos días que me dieran, día y noche, porque duermo muy poco”*.

Las afectaciones en las decisiones de cara a la propia salud y bienestar del cuidador fue otra de las categorías identificadas. El descontrol de alguna enfermedad existente por falta de medicamento o de seguimiento médico por no cumplir con el período de visitas previstas -ha dejado de ver al médico por más de un año- afecta al estado de salud del cuidador. C,06 (Mujer, 56a, Hija) *“Definitivamente sí, yo sufro mucho del estómago, y últimamente he tenido problema de gastritis, además que he tenido dolor más frecuentemente”*. Como consecuencia del tiempo que se dedica al cuidador y de la permanencia en el lugar donde se realiza, el descuido de la apariencia personal es otro de los efectos que impactan de forma clara al bienestar físico del cuidador C,06 (Mujer, 56a, Hija) *“Lo bueno es que como estoy en la casa si quien me vea... ando en pants y sudadera casi todo el tiempo...”*.

### **Ganancias del cuidador**

Desde la perspectiva de los cuidadores participantes las vivencias y experiencias que han tenido durante el ejercicio del cuidado, también los ha

llevado a tener aprendizajes y oportunidades de desarrollo en algunas esferas de su vida. Este elemento emergió como un tema mayor en el discurso.

C,06 (Mujer, 56a, Hija) *“Esta época ha sido muy complicada para ella y para mí, pienso sin duda que mucho peor para ella, pero hemos tenido muy buenos momentos, he podido platicar mucho con ella, verla de distinta manera... en fin en la balanza creo que hay más cosas positivas que negativas”*.

Algunos de los cuidadores nos compartieron las experiencias positivas y las habilidades que han ido adquiriendo a través del proceso de cuidado que ha requerido el paciente mismas que fueron clasificadas en beneficios psicoafectivos tales como el agradecimiento, la alegría, la comprensión, la lucha, la satisfacción. Algunos de los testimonios más elocuentes son: C-07 (Mujer, 63a, Mamá) *“¿Este fin de semana? pues estuve en casa. No salí para nada, hice los quehaceres, ayudé a mi hijo a asearse. me hago fuerte y resistente, es que a este hijo que está enfermo pues es que es activo, es este, le gusta superarse, le gusta... este, salir adelante, no se encierra en cuatro paredes”* C-02 (Mujer, 32a, Madre) *“y te da mucho ánimo la gente que está en las mismas circunstancias que tú, lo que a mí me funciona más, ¡ah!, y la verdad es que ahorita lo estoy pensando pues es que bueno que me dicen, voy a llevar a mí, a mi sobrino, voy a llevar a mi nieto, voy a llevar a un amiguito entonces no, no es tan pesado, estamos, se distrae estar platicando, estar jugando con otros niños y a sus hermanos y a mí también me ayuda. La verdad es que yo estoy muy contenta con lo que tengo y con los avances que veo en mi hijo, ha habido cosas muy bonitas”*.

La experiencia de los cuidadores es que conforme han ido realizando el cuidado de sus familiares han ido conociendo mejor el padecimiento del enfermo, sus síntomas, las complicaciones. C,06 (Mujer, 56a, Hija) *“creo que ya soy médico o enfermera (se ríe) hasta vocablos o términos médicos he aprendido”* y han adquirido habilidades y técnicas de cuidado como destrezas propias de la enfermería (curaciones, movilización) que ni se imaginaban que iban a realizar y que eran capaces de hacerlo, así lo manifiesta: C-03 (Mujer, 50a, Esposa) *“más bien fue muy raro...cómo explicarle, no en realidad yo, ni siquiera me imaginaba que no iba a poder volver a caminar, no tenía idea ni de lo que es una herida, o sea nada, nunca había tenido una persona cercana con ese tipo de problemas, básicamente he ido aprendiendo... con él, con lo que he tenido que ir haciendo”*.

Como mencionaron algunos de los cuidadores, la situación en la que se encuentran, así como la necesidad de cuidar a un familiar dentro del hogar ha tenido repercusiones positivas dentro del ámbito familiar. Algunos de los beneficios en la familia que han detectado son el crecimiento familiar, la unidad, la solidaridad, así como el desarrollo de estrategias de afrontamiento: tratar de ver lo positivo frente a las dificultades que se les presentan, aprender del enfermo en el modo en cómo asume el sufrimiento y la enfermedad, y en muchas ocasiones la importancia de tomar la vida con sentido del humor y la aceptación o concientización de cambio de valores, priorizando la salud como uno de los más importantes. C-04 (Hombre, sf, Papá) *“desde luego, sí, este... (hace un silencio) pues no sé, a mí me, yo siento que me cambió un poco la*

*perspectiva de la vida, cuando eres joven, pues te sientes y estás joven... te sientes dueño del mundo, que vas a hacer muchas cosas y demás y... ahora, ahora al principio tienes este, tu, balanza de valores, diferente ¿no?"*

C-03(Mujer, 50a, Esposa) *"entonces fue demasiado en poco tiempo, y yo siento que, si no fuera yo positiva, ya creo quien sabe que me hubiera pasado a lo mejor ya me hubiera muerto"*

### **Necesidades del cuidador**

Otro de los elementos que se abordó directamente con los cuidadores, fueron sus necesidades, aspecto que constituyó un tema adicional en el discurso de los participantes. El aspecto más mencionado por los participantes fue la necesidad de apoyo psicoafectivo. Dentro de este rasgo pudimos identificar: la necesidad de hablar, de ser escuchado, de compartir lo que estaban viviendo para saber y sentirse apoyado, la necesidad de soledad, el saber que otras personas están pasando por lo mismo. C-02 (Mujer, 32a, Madre) *"pues en ocasiones estaría bien es lo que estaba platicando (ríe) yo creo que hay mucho tiempo para venir a decir, yo voy a ir con mis amigas, o yo voy ir solita a darme la vuelta, o yo quiero dormir un poco más, o yo me quiero comprar algo para mí, no pus no, la verdad es que a la mera hora no se puede"* C-06 (Mujer, 56a, Hija) *"Definitivamente apoyo psicológico. Tener alguien con quien hablar, con quien desahogarse. Poder compartir nuestras preocupaciones nuestros enojos, nuestras impotencias, usted no lo va a creer, pero a veces uno quiere salir corriendo, y además otra cosa que no se si solo me pasa a mí, pero la verdad es*

*que después de un tiempo tú te vas organizando con tus cosas, como que ella no necesitas de los otros o por lo menos eso crees”.*

Un segundo aspecto fue el apoyo económico dentro del cual se pudieron identificar el apoyo para la adquisición de medicamentos. Al ser algunos cuidadores de pacientes en estado de discapacidad y haberse enfrentado a esta situación de manera sorpresiva; piden apoyo para la adecuación del hogar en concreto para ampliación de espacios, reubicación de habitaciones y amplitud de puertas, C-05 (Mujer, 32a, Hermana) *“sí exactamente, y el... y el baño que es este lo que más, es, la puerta está muy chiquita, entonces apenas y entra la pura silla, entonces de esa silla, se pasan a otra silla normal”* y dentro de este aspecto el apoyo económico para recomenzar después del fallecimiento del paciente. C-01 (Mujer, 54a, Esposa) *“bueno no estaría mal un poquito más mientras cojo mi camino de nuevo”.*

Otro de las necesidades de las que espera una respuesta el cuidador es la atención física para dormir más.

Los momentos de esparcimiento, pasear solo(a), salir con amigos fueron necesidades que se englobaron dentro de la necesidad de ocio y esparcimiento. C-02 (Mujer, 32a, Madre) *“pues en ocasiones estaría bien es lo que estaba platicando (ríe) yo creo que hay mucho tiempo para venir a decir, yo voy a ir con mis amigas, o yo voy ir solita a darme la vuelta, o yo quiero dormir un poco más, o yo me quiero comprar algo para mí, no pus no, la verdad es que a la mera hora no se puede”.*

Por último y no por eso menos importante, manifestaron la necesidad de contar con una infraestructura adecuada de transporte público y con el apoyo médico para poder recibir de forma oportuna la información de lo que implica el cuidado que ha sido derivado al servicio de cuidados paliativos.

### **Limitaciones para realizar el cuidado**

Asociado a las necesidades de los cuidadores, emergió el tema de las limitaciones para realizar el ejercicio del cuidado. Los cuidadores primarios entrevistados enlistan algunas de las limitaciones para realizar su labor con las que se han encontrado y con las cuales tienen que enfrentarse durante su trabajo diario. Algunas de estas limitaciones se pueden poner en paralelo con las necesidades reportadas. Tal es el caso de la infraestructura que tienen los hogares en los que reside el paciente, el hacinamiento es uno de ellos: C-03 (Mujer, 50a, Esposa) *“ajá sí, pero pues para empezar dormimos los cuatro en una misma cama”*.

La carencia de conocimiento médico y/o técnico, la dificultad para comprender información, la dificultad para mover el paciente son situaciones que complican el trabajo de cuidado. Manifiestan que la ignorancia (para saber qué hacer y para entender el diagnóstico y pronóstico del paciente) son grandes limitaciones para llevar a cabo bien su labor diaria. C-01 (Mujer, 54a, Esposa) *“y a veces no sé ni cómo hacerle, apenas y se leer y me cuesta mucho entender todo lo que me dicen”* Por último la falta de tiempo es un aspecto que limita la actividad de cuidar de otro.

## Significado del cuidado

Pudimos detectar que el concepto que tiene el cuidado y el significado que le dan a este quehacer toma tintes distintos en cada uno de ellos. Al abordar este tema, las principales definiciones o sinónimos que encontramos en el discurso fueron: cuidar es darse, es no esperar nada, es entregarse, es esperanza, disfrute, motivación y no carga, comenzar todos los días. C-07 (mujer, 63, mamá) *“pues sobre todo tener paciencia... y pues el amor ¿no?, por ejemplo, pues yo como mamá pues... yo doy todo por él... todo, si... (silencio) eh los primeros días que él, se puso muy mal, quedó en estado vegetativo...”* C-05 (Mujer, 32a, Hermana) *“mjum, no, sí, no es obligado (ríe) la verdad es que si estoy contenta cuidándolo”* C-04 (Hombre, sf, Papá) *“este... Hubo dos o tres veces que no me podía ni levantar de la cama, pero se me vino a la mente una escena de que mi hija estaba en el bosque, estaba corriendo, este, este... eh... (hace un silencio) ¡feliz! ¿no?, estaba sonriendo, este, estaba... y eso fue como una motivación y una razón para seguir luchando entonces salte a trabajar (ríe)”* Cuidar también es promover la autonomía y la independencia del paciente.

## Red de apoyo del cuidador

La red de apoyo al cuidador fue otro de los temas que emergieron en el discurso de los cuidadores. Dicho tema, contempla las siguientes subcategorías: rol del miembro de la red (es decir que parentesco tiene con el cuidador la persona que ayuda) contemplando de esta subcategoría también el apoyo gubernamental y el de los proveedores de salud del paciente y la segunda

subcategoría que la hemos definido como el tipo de apoyo que recibe el cuidador.

Los padres y la pareja son los que se reportaron como parte de la red de apoyo: C-07 (Mujer, 63 a, Madre) *“bueno sí entre mi esposo y yo los cuidamos a los dos”* C-05 (Mujer, 32a, Hermana) *“si me ayuda a veces mi pareja...cuando, no sé, hay que estarlo llevando a otro lado más pesado, o cuando nos ha tocado más este, camillas de hospitales más altas, y no hay doctores, puras enfermeras, entonces él me ayuda”*.

### **Influencia del sexo en la labor de cuidado**

El sexo del cuidador como influencia en su labor de cuidado fue un tema emergente que está transversalizando todos los demás temas, es decir, influye y tiene implicaciones directas en todos los impactos que sufre la persona que realiza el cuidado, sus limitaciones, necesidades y ganancias en el ejercicio del cuidado, y sus significados del cuidado.

Dentro de este tema, se establecieron dos categorías con sus respectivas subcategorías. La primera categoría fue definida como aquellas en la que las características dadas por el sexo del cuidador se relacionan con los estereotipos de su género. El discurso de los cuidadores, sugirió, que el género femenino otorga algunas características al ejercicio de cuidado, entre las que se encuentran: la maternidad y el cariño incondicional, la mujer como cuidador natural del que lo necesita, la mujer en segundo plano ante el cuidado del otro, la responsabilidad y obligación de cuidar a la pareja.

Algunos de los discursos encontrados en el contenido de las entrevistas que dejan ver claramente lo antes mencionado son: C-07 (Mujer, 63a, Mamá) *“Lo cuido porque soy su mamá”* C-07 (Mujer, 63a, Mamá) *“pues yo como mamá pues... yo doy todo por él... todo, si... (silencio)”* C-03 (Mujer, 50a, Esposa) *“Cuido de mi esposo porque es mi responsabilidad”*.

La segunda categoría está considerada como aquellos aspectos relacionados con los estereotipos del género masculino en el ejercicio del cuidado. Dentro de esta categoría se encuentran las siguientes subcategorías: la concepción del hombre como proveedor, la concepción de que el hombre es menos fuerte para el cuidado, los hombres no cuidadores no asumen el rol de cuidado. C-04 (Hombre, sf, Papá) *“sí, el papá es el que no soporta la situación, solemos ser menos fuertes que las mamás. Si en estos casos que le platico, son los ejemplos que, que... salieron huyendo”* C-04 (Hombre, sf, Papá) *“en realidad mi esposa como le decía es la persona que se dedica al cuidado de mi hija, yo me he dedicado a ser el proveedor, a trabajar, ella es la que se ha quedado con ella desde que nació”*.

### **Desgaste holístico**

Por último, se identificó un tema que se estableció de igual manera como una característica de transversalidad ya que se puede decir que es un tema que toca o se relaciona con todos los anteriores y al que se denominó desgaste holístico del cuidador. C-06 (Mujer, 56a, Hija) *“En las mañanas me levanto y a veces me entra como una crisis de coraje...no sé porque de verdad que adoro a mi mamá y según yo no me pesa el cuidarla. Luego pienso que no*

*es falta de cariño si no cansancio, stress, verla sufrir, la rutina es terrible (se le llenan los ojos de lágrimas)”. C-03 (Mujer, 50a, Esposa) “realmente todo, todo, eh últimamente estoy demasiado estresada, porque todo es muy pesado, tengo todo encima, me he estado enfermado demasiado”. C-04 (Hombre, sf, Papá) “sí, sin duda. hemos tenido momentos muy complicados y se han afectado todos los ámbitos de nuestra familia. Sin duda la más afectada es mi esposa, pero pues somos una familia y todo nos afecta a todos”.*

El apéndice C contiene la tabla de categorías y subcategorías con el total de frases obtenidas a través de las entrevistas.<sup>17</sup>

La plataforma Atlas. TI, tiene la posibilidad de realizar un análisis de la información obtenida a través de los datos obtenidos en las entrevistas por medio de la Inteligencia artificial. Los resultados reportados por la plataforma, tienen una gran similitud con los resultados que los investigadores obtuvieron después del proceso de análisis realizado por los investigadores

A continuación, exponemos los resultados obtenidos en cada una de ellas por medio del software utilizado.

Entrevista 01: (Mujer, 54a, Esposa), cuidadora informal de un paciente con enfermedad terminal. Cuenta sobre la difícil situación al cuidar a su esposo enfermo de cáncer, las complicaciones económicas y familiares que enfrenta, y la incertidumbre sobre el futuro. También comparte aspectos de su vida diaria y la importancia de su fe en medio de la adversidad. En resumen, está pasando

---

<sup>17</sup> Solo hemos recopilado en los resultados las frases que representan de forma más clara y evidente cada una de las categorías. Esto se ha hecho así, por cuestiones de longitud de la tesis y facilidad en su lectura

por una situación difícil debido a la enfermedad de su esposo y su propia salud. Está sintiendo tristeza, ansiedad y preocupación por el futuro, especialmente por los gastos que enfrenta. Siente que necesita apoyo emocional y financiero para sobrellevar la situación. Se destaca la importancia de brindar apoyo a personas como ella en situaciones complicadas.

Entrevista 02: (Mujer, 32a, Madre), habla sobre el cuidado de su hijo, quien tiene necesidades especiales, y cómo ha afectado su vida familiar y matrimonial. A pesar de los desafíos, se enfoca en la independencia de su hijo y valora el apoyo de su familia. Destaca la importancia de mejorar la accesibilidad para personas con discapacidad en el transporte público. A pesar de carecer de apoyo emocional y estrategias de capacitación, aconseja seguir adelante como cuidador, buscar ayuda en momentos difíciles y no rendirse. Reconoce la importancia de cuidarse a sí misma y recibir apoyo. La entrevistadora elogió su labor como cuidadora y destacó el valor del apoyo familiar.

Entrevista 03: (Mujer, 50a, Esposa) es entrevistada por Claudia Villanueva de la Universidad Panamericana sobre su experiencia como cuidadora principal de su esposo discapacitado. Relata el impacto en su vida familiar y social, así como en su salud física y emocional debido a las exigencias del cuidado. Recibe apoyo económico de diversos familiares, pero enfrenta dificultades para cubrir los gastos médicos. Se siente agobiada y exhausta por sus múltiples responsabilidades. La entrevistadora sugiere buscar ayuda psicológica y descanso, así como explorar el apoyo del gobierno. Destaca la necesidad de un apoyo constante. La investigación busca beneficiar a cuidadores en situaciones

similares. Valora la importancia de tener un coche para la movilidad de su familiar con discapacidad y reconoce la lucha por mantener una actitud positiva. Se garantiza la confidencialidad de sus datos en la investigación y se ofrecen estrategias de apoyo.

Entrevista 04: En la entrevista (Hombre, sf, Papá), un cuidador de su hija con una enfermedad crónica, comparte su experiencia y la importancia del apoyo a los cuidadores. Se discuten propuestas de ley para respaldar a los cuidadores, y destaca el apoyo de su esposa en el cuidado de su hija. La entrevista destaca la necesidad de reconocer y apoyar a los cuidadores en su labor. Reflexiona sobre cómo su perspectiva de la vida ha cambiado, priorizando la salud y la familia. La entrevistadora elogió su compromiso como padre y esposo en el cuidado de su hija enferma.

Entrevista 05: La entrevistada (Mujer, 32a, Hermana) cuida a su hermano con una malformación en la columna a tiempo parcial, generando estrés y preocupación por sus úlceras. Agradece el apoyo de un programa de Vida Independiente, menciona cómo afecta su vida social, problemas económicos y dificultades para conseguir medicamentos. Afrontan desafíos emocionales y de salud, pero valora la experiencia enriquecedora de cuidar a su hermano. Recibe consejos de la entrevistadora para cuidarse y hacerse chequeos médicos regularmente.

Entrevista 06: (Mujer, 56a, Hija) cuida a su madre con leucemia y problemas de movilidad, destacando la importancia del apoyo en cuidados paliativos. A pesar de las dificultades, enfatiza la actitud positiva de su madre y

la necesidad de apoyo emocional para cuidadores. Reconoce la importancia del autocuidado y la capacitación para brindar un mejor cuidado.

Entrevista 07: La entrevistadora propone protecciones legales para los cuidadores de enfermos crónicos y entrevista a (Mujer, 63a, Mamá) cuidadora en Ciudad de México. Cuida de su hijo enfermo y de su esposo, pero también tiene problemas de salud propios. A pesar de las dificultades, encuentra consuelo en la estabilidad económica en casa. Habla sobre la atención a su hijo y la importancia del apoyo familiar. Destaca la necesidad de apoyo psicológico para cuidadores, la importancia de la salud mental y la dificultad de encontrar tiempo para uno mismo. La entrevista termina con agradecimientos.

Los resultados reportados por la plataforma, tienen una gran similitud con los resultados que los investigadores obtuvieron después del proceso de análisis realizado por los investigadores.

## **Discusión**

El presente estudio se realizó en cuidadores de pacientes adscritos al servicio de cuidados paliativos de la unidad de atención PALIATIVISSSTE ubicada en Circuito Interior Melchor Ocampo No. 91, Colonia Tlaxpana, alcaldía Miguel Hidalgo y exploró sus vivencias en el ejercicio de cuidado desde un enfoque narrativo, integral y evolutivo.

Hasta donde sabemos, pocos estudios han examinado exhaustivamente el cuidado validando las perspectivas y experiencias y cómo las estructuran desde los cuidadores y en el contexto de necesidades que pudiesen ser subsanadas desde un posible apoyo gubernamental, familiar o social.

Los resultados apuntan a algunas consideraciones importantes.

En primer lugar, el cuidador primario de un paciente derivado al servicio de cuidados paliativos sufre un impacto deletéreo en distintas esferas de su existencia independientemente de la condición del paciente, de su red de apoyo o del significado que le dé al cuidado, impacto, que parece estar atravesado en la vivencia como un desgaste holístico del cuidador.

En segundo lugar, durante el tiempo que se realiza esta labor, el cuidador se enfrenta con limitaciones de distinta índole provocando la presencia de nuevas necesidades, pero al mismo tiempo, perciben la adquisición de nuevas habilidades, destrezas y conocimiento que no tendrían si no hubieran ejercido este trabajo.

Por otro lado, la percepción y la trascendencia que se le da al trabajo de cuidar impacta de forma positiva o negativa, es decir, claramente se observa que los valores que tienen el cuidador y el paciente impactan en la forma de asumir dicha tarea.

Conforme la condición del paciente se va deteriorando, el impacto económico, psicológico, físico, familiar y social que sufre el cuidador va en aumento.

Las necesidades del paciente y de la persona que lo cuida van siendo más complejas, se presentan con más frecuencia y son en mayor número.

Se vuelve complicado distinguir qué aspecto de la persona está más o menos afectado, ya que tanto el cuidador como el paciente, sufren un deterioro

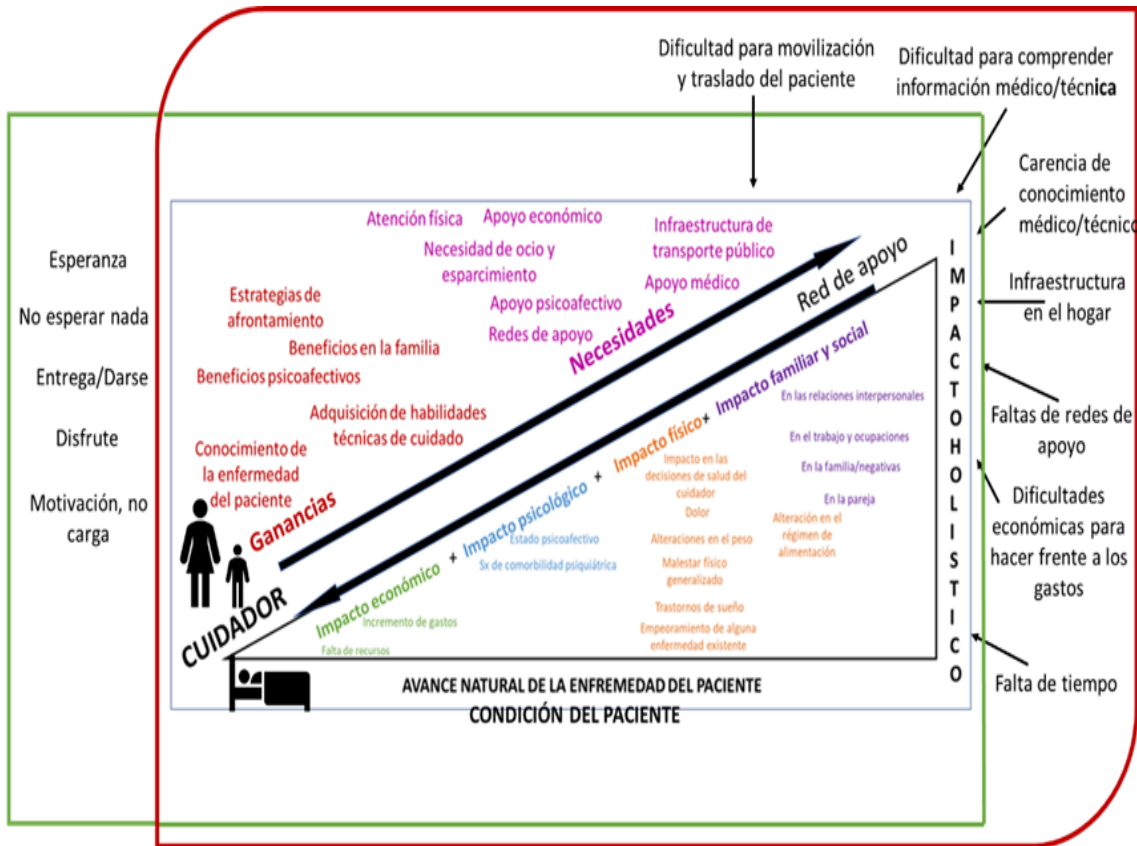
progresivo en su integralidad, de ahí que consideremos, que se sufre de un desgaste holístico

La influencia del sexo en la labor de cuidado es un tema que influye de forma clara en la percepción de quien cuida y como cuida. La mujer asume de forma natural esta actividad y el hombre se considera ajeno a ella por cargar la responsabilidad de proveer a la familia de lo necesario.

Con la información obtenida hemos diseñado un diagrama al que hemos llamado “modelo teórico del cuidado para pacientes derivados al servicio de cuidados paliativos en una institución pública mexicana de 2o nivel”, mismo que está representado en la figura. 8 en el que se representan todas las clases obtenidas en el estudio, su interacciones y relaciones.

**Figura 9.**

*Modelo teórico del cuidado para pacientes derivados al servicio de cuidados paliativos en una institución pública mexicana de 2o nivel.*



De forma general se puede afirmar, que el trabajo de cuidado de una persona que enfrenta una enfermedad crónica-degenerativa, incapacitante o terminal tiene un impacto directo en la persona que ejerce el cuidado en el ámbito familiar, es decir, cuidar a una persona que ha sido diagnosticada con una enfermedad grave que amenaza su vida o con una discapacidad, implica enfrentar cambios importantes en la persona que asume este trabajo.

La presencia de una enfermedad amenazante para la vida en el ámbito familiar irrumpe de manera sorpresiva en la vida del enfermo y de todo su

contexto familiar y social, ocasionando un descontrol inesperado en todos los ámbitos de las personas que se ven involucradas en el proceso de cuidado (Marcos; de la Cuesta, 2016).

Este tipo de trabajo impacta de forma habitual a las mujeres, fenómeno que se presenta a nivel mundial (de la Cuesta, 2011).

Es común que este sector de la población, asuma la responsabilidad de cuidar de forma natural, sin cuestionamiento, considerando qué es lo que le toca por ser mujer y por lo tanto madre, esposa, hija. La responsabilidad del varón es la de proveedor.

La limitación que se sufre en el ámbito social, profesional, familiar, es otro efecto del asumir esta labor. El aislamiento social derivado del encerramiento en el hogar es un hecho altamente reportado por los cuidadores (Laguado, 2019).

De forma habitual se identifican dos ámbitos en los que impacta este trabajo no solo en los cuidadores sino también en los enfermos y en el ámbito familiar. Se podría hablar de forma general que los cuidadores sufren en el aspecto económico y en el aspecto que involucra la parte no económica. (Roger-García, 2010).

Sin embargo, con este estudio pudimos identificar que el aspecto económico no es el que reportan los participantes con mayor frecuencia. Si bien es cierto que manifiestan tener preocupación para poder solventar gastos en ese momento (compra de medicamentos, atención inmediata del paciente) y la inquietud por poder hacer frente a la demanda económica en el futuro, los

principales efectos que sufren, están relacionados con el impacto psicológico, familiar y físico.

Los cuidadores presentan las características del llamado *burnout* del cuidador que ya han sido reportados en estudios de corte cuantitativo principalmente (López et al, 200).

Las limitaciones a las que se enfrentan de forma habitual las personas que desempeñan labores de cuidado ponen en riesgo el bienestar del cuidador y del enfermo. Adolecer de todas las herramientas y habilidades, puede convertir ese trabajo en una experiencia devastadora.

Cuidar a otras personas no es tarea fácil; y los que se enfrentan de un día para otro a esta labor, suelen encontrarse con grandes limitaciones como son el desconocimiento de la técnica, la falta de destreza para la realización de procedimientos, la falta de conocimiento del padecimiento de su familiar y no menos importante la infraestructura inadecuada en el hogar y en los espacios públicos (Covinsky et al, 2019).

Mientras se va desarrollando esta tarea, los protagonistas del cuidado, desarrollan habilidades y destrezas que no habían imaginado (Leocadie et al; 2020). Los cuidadores perciben que adquieren capacidades para movilizar al paciente, desarrollan técnicas propias de la labor de enfermería y al mismo tiempo establecen distintas estrategias de afrontamiento psicológico para poder evitar el desgaste propio de esta tarea.

Las consecuencias en las distintas esferas en las que impacta el cuidado interaccionan de manera continua unas con otras, de tal manera, que hay infinidad de experiencias relacionadas con la labor de cuidado.

Cada relación de cuidado es única e impacta de manera distinta al cuidador. Los cuidadores primarios de pacientes que están derivados al servicio de cuidados paliativos enfrentan situaciones de desgaste que reclaman la atención de ámbitos externos al familiar, para garantizar, en la medida de lo posible, su bienestar.

Ante la evidencia del desgaste holístico que sufre el cuidador primario es importante que los servicios de cuidados paliativos de hospitales tanto públicos como privados, visualicen la necesidad de apoyar y ayudar a que la labor de cuidado de estas personas, impacte lo menos posible.

El ISSSTE ha establecido algunas estrategias de cara al apoyo de estas personas. En el 2017 junto con la UNAM, diseñó el Curso de Apoyo Para Cuidadores Informales de Personas Envejecidas (De Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, 2017) en una modalidad en línea. Fue una iniciativa importante que refleja el conocimiento y la preocupación ante esta problemática. Sin embargo, en la actualidad el curso ya no tiene vigencia.

Otro ejemplo de iniciativa de cara a solucionar este reto fue el propuesto por el IMSS a través de su plataforma educativa CLIMSS. Existen cursos variados que los derechohabientes pueden tomar en línea. Para el tema que nos ocupa existe CLIMSS para cuidadores, curso orientado al cuidado y atención del adulto mayor (De Instituto Mexicano del Seguro Social, 2024) En este programa

se abordan temáticas interesantes sobre de las habilidades y destrezas para el manejo de este tipo de pacientes, así como algunas estrategias para evitar el colapso del cuidador.

Este tipo de mecanismos pueden ser un apoyo importante y es un esfuerzo loable, sin embargo, hay muchos campos de oportunidad para poder lograr la protección holística que el cuidador primario requiere, por mencionar alguno, la poca accesibilidad a internet y el desconocimiento del uso de dichas plataformas para gran parte de la población, hace que este tipo de iniciativa requiere de estrategias distintas para que puedan ser aprovechadas como se espera.

Es de llamar la atención que ninguno de los participantes en el estudio mencionó haber hecho uso de alguna de estas plataformas y no solo eso, no tenían conocimiento de las mismas.

Un ejemplo de apoyo económico por parte del gobierno se da en la alcaldía Azcapotzalco. Durante el año 2021 el alcalde apoyó con \$1,500.00 bimestrales a las familias que tenían un integrante enfermo o discapacitado. El apoyo se dio a 700 familias de la alcaldía. Durante ese año, se reportaron 12,346 personas con algún tipo de discapacidad física en esa localidad (*Data México, Azcapotzalco, 2023*), de tal manera que solo el 5.6% de la población que requería ayuda fue beneficiada con el programa de apoyo económico. Una estrategia similar se está llevando a cabo en la Delegación Iztapalapa (*Sistema de Información Para el Bienestar, 2023*).

Los datos reportados en las entrevistas, ponen de manifiesto que sin bien no es despreciable la ayuda económica, no es el principal apoyo que reclaman los cuidadores.

Dos de los participantes viven en dichas alcaldías y ambos reportaron antes que la necesidad de un apoyo económico, la urgencia de mejorar la vialidad pública y el acceso adecuado en el transporte público.

Con motivo de las entrevistas realizadas en la unidad PALIATIVISSSTE, se imprimieron unos trípticos (anexo 11) con información relacionada al *burnout* que puede sufrir el cuidador y algunas estrategias de afrontamiento. Fueron entregados a las personas que se entrevistaron. Este material ya forma parte de la unidad y se entrega de forma habitual a los acompañantes de los pacientes. Este tipo de abordajes puede ser un buen inicio de concientización sobre el desgaste que sufren los cuidadores y poder evitar impactos mayores.

Este estudio tiene como limitación el haber sido realizado en una sola institución de la Ciudad de México. Sin embargo, podemos afirmar su validez por los siguientes motivos: en primer lugar, el estudio cuenta con una validez externa debido a que los resultados obtenidos a través de las entrevistas y su análisis fueron contrastados con la bibliografía consultada para el marco teórico de esta tesis comprobando claramente la coincidencia en los datos reportados.

En segundo lugar, para la realización de las entrevistas se buscó la diversidad en los perfiles de los cuidadores que participaron en el estudio.

Y por último, la validez de este trabajo se da de forma particular por el rigor metodológico en la selección de los participantes, la recolección de los

datos y el análisis que se hizo de ellos, así como el ejercicio de triangulación que se realizó durante el proceso.

Es por ello, que, habiendo cumplido con los objetivos específicos planteados en esta investigación, podemos afirmar el cumplimiento del objetivo principal de esta tesis, ya que esta investigación constituye el marco de antecedentes, justificación y articulado de la agenda a la propuesta legislativa: Análisis Situacional de los cuidadores primarios de enfermos adscritos al servicio de cuidados paliativos en la Ciudad de México para una propuesta de inclusión en la Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014.

## **PROPUESTA LEGISLATIVA**

INICIATIVA CON EL PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE ADICIONAN LOS APARTADOS 7.5, 7.6, 7.7, 7.8, 7.9, 7.10, 7.11 y 7.12 A LA NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS, CON EL PROPÓSITO DE CONSIDERAR LA ATENCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO O PRIMARIO DE ESTOS PACIENTES.

Honorable Cámara de Diputados, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 39, de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal; 4, de la Ley Federal de Procedimiento Administrativo; 3o., fracción XI, 38, fracción II, 40 fracciones III y XI, 41, 43 y 47, fracción IV, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización; 3o., fracciones I, II, VII y XXVII Bis, 13 apartado A, fracciones I y IX, 19, 20, fracción VII, 24, fracción I, 27, fracción III, 32, 33, fracción IV, 34, 45, 59, 79 y 166 Bis a 166 Bis 21, de la Ley General de Salud; 28 y 34, del Reglamento de la Ley Federal Sobre Metrología y Normalización; 1o., 4o., 5o., 7o., 8o., 9o., 10, fracción I, 21, 26, 28 y 138 Bis a 138 Bis 27, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica, y 8o., fracción, V y 9o., fracción IV Bis, del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, y

## CONSIDERANDO

Que con fecha 22 de diciembre de 2008, de conformidad con lo previsto en el artículo 47, fracción I, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, fue publicado en el Diario Oficial de la Federación el Proyecto de esta Norma, en cumplimiento a la aprobación del mismo por parte del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud; a efecto que de que en los 60 días naturales posteriores a dicha publicación, los interesados presentaran sus comentarios ante el mencionado Comité Consultivo Nacional de Normalización;

Que, durante el periodo de consulta pública, que concluyó el 20 de febrero del 2009, fueron recibidos en la sede del citado Comité, los comentarios formulados por los interesados respecto del proyecto de la Norma Oficial Mexicana, razón por la cual, con fecha previa fueron publicadas en el Diario Oficial de la Federación las respuestas a los mismos, en términos del artículo 47, fracción III, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, y

Que, en atención a las anteriores consideraciones, contando con la aprobación del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud, he tenido a bien expedir y ordenar la publicación de la: Norma Oficial mexicana nom-011-ssa3-2014, criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos

EL DIPUTADO...../..... SENADOR..... INTEGRANTE DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO (.....) EN LA..... LEGISLATURA DEL HONORABLE CONGRESO DE LA UNIÓN con fundamento en lo dispuesto por los artículos: 71 fracción II de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 55 fracción II del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos; y 8, apartado 1, fracción I del reglamento del Senado de la República, someto a la consideración de esta Soberanía, la presente iniciativa con proyecto de decreto por el que se adicionan los apartados 7.5, 7.6, 7.7 Y 7.8 A La Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014 , CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS, a tenor de lo siguiente:

#### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS:

El creciente número de pacientes con cáncer y con enfermedades crónico degenerativas, el aumento de la esperanza de vida y el desarrollo vertiginoso de los avances tecnológicos, ha dado como resultado el incremento de enfermos terminales muchos de ellos, con padecimientos que conllevan durante largo tiempo sufrimientos tanto físicos como morales, no solo para el enfermo, sino también, para sus familiares y conocidos (Aoun et al, 2005).

La realidad epidemiológica a la que nos enfrentamos reclama una alta demanda de servicios de salud y de cuidado. Las instituciones de salud no pueden cubrir todas las exigencias y demandas de la población viéndose en la

necesidad de delegar, en muchas ocasiones, las labores de cuidado al ámbito familiar, vecinos o amistades.

No podemos negar que el número de pacientes que requerirán cuidados en los próximos años va en aumento y que las personas que estarán en condiciones de proporcionarle tienen una tendencia a la baja (Kittay, 2014).

Hay una “crisis” del cuidado, y junto con ella una nueva valorización de esta labor.

Son muchas las causas de este desequilibrio. Por un lado, la inmersión al mundo laboral de la mujer a la que se le ha atribuido por siglos la labor de cuidado, la baja tasa de natalidad, teniendo en la actualidad familias con pocos hijos, las distancias en las ciudades, la frecuencia de inmigración para buscar nuevas oportunidades de vida y no menos importante por citarse al final, la cultura del descarte, el hedonismo, el individualismo.

El ámbito familiar es ordinariamente donde los enfermos terminales pasan sus últimos días de vida y aunque todos los miembros de la familia padecen también la enfermedad y la situación que se vive en torno al enfermo, es frecuente encontrar, que una sola persona de la familia, asume de forma más comprometida el cuidado del paciente. A esta persona se le ha denominado por la literatura cuidador primario o familiar.

Se entiende por cuidador primario “a un sistema primario de prestación de cuidados no remunerado dispensado a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas conformando un verdadero sistema oculto de cuidado” (Espinoza & Jofre, 2012).

El cuidador primario es aquel que procede principalmente del ámbito familiar, de vecinos o amistades basado en un vínculo afectivo que se tiene y que adquiere la responsabilidad de cuidar a una persona enferma con un daño crónico o incapacitante sin precio en el mercado, por lo que puede parecer, carente de valor, perteneciente al ámbito privado, es decir, considerada “cosa de familia”.

La presencia de enfermedades con diagnósticos de terminalidad exigen cada vez más cuidados, no solo en el ámbito hospitalario sino también en el domiciliario. Los familiares se enfrentan a la necesidad de atender a sus enfermos con tareas complejas de cuidado como son las labores de higiene, la administración de medicamentos, trámites hospitalarios, manejo de síntomas tanto físicos como psíquicos, manejo de efectos secundarios o adversos.

Las tareas de atención que exige un enfermo terminal no son pocas ni sencillas. De ordinario la persona que asume el rol de cuidador no es consciente de todas las implicaciones que tiene. El equilibrio emocional se afecta no solo por la presencia de la enfermedad y la inminencia de la muerte del ser querido, si no por el impacto que tiene en su vida personal.

La sobrecarga de trabajo en casa ocasionado por las nuevas tareas de cuidado afecta la libertad, las relaciones sociales, el rendimiento en el trabajo profesional aunado a que, en no pocas ocasiones la intimidad del cuidador se ve amenazada.

Lo mencionado anteriormente son algunas de las causas del frecuente desequilibrio emocional que sufren los cuidadores primarios.

Es común que los cuidadores tengan el sentimiento de ser los “responsables exclusivos” del enfermo, de tal manera que lleguen a descuidar su vida personal a tal grado que no es infrecuente encontrar que fallece antes el cuidador primario que el mismo enfermo (Emanuel et al, 2000).

De cara a la problemática de salud que enfrentaremos en unos años, es prioritario, establecer algunas medidas para la atención adecuada no solo del paciente sino también del cuidador de los enfermos terminales en México.

La reciente encuesta nacional para el sistema de cuidados ENASIC 2022, realizada por Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), tuvo el objetivo de obtener la información de la demanda que tienen los hogares y la población en general con respecto a los cuidados, los servicios existentes, la situación de quienes cuidan, y la percepción de la población sobre las responsabilidades del cuidado.

Los resultados obtenidos confirman la necesidad de establecer estrategias claras para quienes se dedican a ejercer este indispensable trabajo para el sostenimiento de la familia y la sociedad.

Del total de hogares en el país el 77.8% tiene al menos una persona con necesidades de cuidado, distribuidos de la siguiente manera: 4.9 millones de los hogares tenían alguna persona de 0 a 5 años; 15.8 millones alguna persona de 6 a 17 años y 12.4 millones de hogares con alguna persona de 60 años o más. De los hogares que conformaron la muestra, el 7.5% de ellos tenía cuatro o más personas dependientes, 15.8% tres personas, 37% dos personas y el 39.6% una sola persona dependiente.

De los 128.9 millones de personas que viven en el país, 128. 9 millones de personas son personas sujetas de cuidados, de esas 5.6 millones padecen alguna discapacidad o dependencia y 17 millones son adultos mayores.

Nos interesa de manera especial estas cifras, porque si es cierto que no todas ellas están en condiciones de estar adscritas a un servicio de cuidados paliativos, dentro de estas cifras están los pacientes que requieren un cuidador para apoyarles en sus necesidades al final de la vida el cual es el objeto de este estudio.

El ENASIC reporta la siguiente distribución de las personas con algún tipo de discapacidad por rangos de edad.

La relación de discapacidad según el sexo se mantiene prácticamente igual en los 3 primeros grupos de edad, sin embargo, en lo que respecta a la relación de personas con discapacidad en edad adulta el porcentaje de mujeres el mayor siendo de 3.1 millones de mujeres y 2.5 millones de hombres.

Otros resultados reportados por la ENASIC consideran lo relacionado con la cobertura de cuidados dando un resultado preocupante. El 64.5% de la población objetiva de cuidados respondió que alguien del mismo hogar o de otro hogar lo cuida, el resto el 35.5% indicó que no tiene quien lo cuide siendo las personas mayores de 60 años y las personas con algún tipo de dependencia las que conforman este grupo.

Las personas que brindan el cuidado en el hogar suelen ser la madre o la hija 64.5% y la del cónyuge o pareja con 19.9%.

Para el objetivo de este trabajo, nos enfocaremos a dos grupos de edad: Los adultos mayores (60 años y más) y las personas que sufren algún tipo de discapacidad.

De acuerdo con el ENASIC hay en México un total de 20 millones de personas adultas mayores de las cuales 2.9 millones de ellas sufre de alguna discapacidad, de las cuáles, sólo el 65.2% de ellos recibió cuidados por una persona cercana siendo la hija o la nieta la que de forma prioritaria dispensa esta labor.

Uno de los retos que se presentan frente al cuidado de las personas con algún tipo de discapacidad, o de las personas de 60 años o más, es la promoción de su autonomía. En la medida en que las personas dependientes puedan realizar las actividades de la vida diaria la inversión de tiempo por parte del cuidador será menor impactando de esta manera también en el número de personas que se requieren para esta labor.

La encuesta reportó que el 21.4% de las personas con discapacidad o dependencia que viven con otra persona se quedan solas en casa en un promedio de 7.1 horas al día. Se suma a estas cifras las relacionadas con los hogares unipersonales. 5.8 millones de personas viven solas y de estos el 43.9% son adultos mayores que pueden sufrir o no alguna discapacidad.

La encuesta revela datos interesantes relacionados a los datos sociodemográficos de las personas que ejercen la labor de cuidado. 5 de cada 10 mujeres en el país cuidan a una persona con discapacidad o dependencia y 4 de cada 10 mujeres se hace cargo de una persona de sesenta años o más.

Las mujeres representan la tasa más alta de participación en la labor de cuidado. Actualmente el 75.1% de las mujeres brindan algún tipo de cuidado en el hogar y solo el 25% de los hombres realizan este trabajo con una dedicación de tiempo radicalmente distinta. Los hombres dedican a esta actividad en promedio 25.6 horas a la semana a diferencia de las mujeres que 38 horas a la semana son destinadas para proporcionar algún tipo de cuidado.

Un dato muy interesante es el relacionado con el cuidado que dan las niñas a edad temprana. Según la encuesta hay 15.2 millones de adolescentes entre 8 y 14 años, de los cuales el 2.4% (364,800) de ellos brindó cuidados, con una ratio de 4 mujeres por un hombre. Esto nos muestra de forma clara que, desde edades muy tempranas el involucramiento de las mujeres en el mundo del cuidado es claramente mayor que el de los hombres.

Datos reveladores acerca del impacto que tiene la labor de cuidado en el hogar en las personas que lo realizan, manifiesta, por otro lado, la necesidad de establecer estrategias de apoyo para este sector de la sociedad.

En la ENASIC 2022 se identificó que la afectación de la salud de las personas que brindan cuidados dentro del mismo hogar es el aspecto que más impacto negativo tiene. 39.1% de las mujeres cuidadoras manifestaron que debido a los cuidados que brinda se sienten cansadas, el 31.7% reporta haber tenido alteraciones en el ciclo de sueño y el 22.7% se siente irritada.

La depresión fue otro de los síntomas reportados, el 16.3% de las mujeres encuestadas informó que sufría esta condición; y el 12.7% dice que ha notado un deterioro físico en su persona.

Es significativo que los datos obtenidos reflejan la necesidad que tienen los cuidadores de recibir apoyo. 15.5% del total de la muestra de mujeres reporta la necesidad de apoyo y ayuda para realizar las labores de cuidado, 10.9% dice tener dificultad para ayudar a la persona que cuida porque ya le falta fuerza física. El 8,2% reporta que la persona a la que cuida no coopera o no quiere ser ayudada de tal manera que eso complica gravemente su labor como cuidadora y por último el 6.6% de las mujeres encuestadas reporta que para llevar a cabo los cuidados que realiza, necesita capacitación especializada.

La percepción cultural referente al cuidado tiene grandes campos de oportunidad según los resultados obtenidos en la encuesta. Del total de las personas encuestadas de 15 años o más el 48.8% de ellas no está de acuerdo en llevar a las personas adultas mayores a un lugar especializado para que los cuiden, el 56.6% respondió que el motivo por el que no ven adecuado hacerlo, es porque piensan que es obligación de los hijos o de las hijas asumir el cuidado de sus padres, en segundo lugar con un 23.4% está la percepción de que en esos lugares se suele tratar mal a las personas.

Por último, según el reporte de la Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado de los Hogares de México (CSTNRHM) 2022, en 2022, el valor económico de las labores domésticas y de cuidados que realiza la población de 12 años y más reportó un monto de 7.2 billones de pesos a precios corrientes. Esta suma equivale a 24.3 % del Producto Interno Bruto (PIB) nacional.

De ese monto, las mujeres contribuyeron con 72 % y los hombres, con 28 por ciento. Con sus labores domésticas y de cuidados, las mujeres aportan a sus hogares 2.6 veces más valor económico que los hombres.

La atención al paciente en los últimos días de vida es de suma trascendencia, pero no podemos pasar por alto a la persona que está involucrada directamente en su cuidado.

Es importante establecer un modelo de atención que incluya tanto el enfoque del paciente como el enfoque familiar, el enfoque social (voluntariado) con una visión de interdisciplinariedad y transdisciplinariedad.

La visión integral del paciente incluye toda su biografía personal y no podemos negar que parte esencial de su vida es su familia, es por eso que, una exigencia en la atención de los servicios paliativos, es buscar no solo el beneficio del paciente si no el beneficio del que lo atiende y acompaña en los últimos días de su vida. La no atención al cuidador primario puede ser un tema de justicia y de maleficencia, ya que está comprobado por la evidencia y la literatura, la presencia frecuente de sobrecarga del cuidador primario.

Dentro de la regulación en materia de salud contamos con la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 en donde se establecen los criterios para la atención de enfermos terminales en materia de cuidados paliativos, sin embargo, en este documento no está contemplada ninguna estrategia de atención a los cuidadores primarios.

Algunos países Latinoamericanos, tales como Chile, Ecuador, Costa Rica, entre otros, han propuesto iniciativas de ley en la que se contempla entre otras

cosas, apoyo económico a los cuidadores primarios. Aunque son unas iniciativas aún incipientes, pueden servir de modelo para establecer nuevas políticas de apoyo a este personaje tan importante en el cuidado de enfermos terminales. Un ejemplo de estas iniciativas se ha presentado y ha ido tomando fuerza en Chile.

En este país, se considera que el cuidado humanizado es una de las tareas sociales más importantes y urgentes. Es por eso que dentro de las medidas de gobierno de la presidenta Michelle Bachelet se contempló la medida 6b en la cual se contempla entre otras cosas, el apoyo por medio de compensaciones económicas, para las familias que tienen en casa una persona con discapacidad o de edad avanzada (Espinoza & Joffre, 2012).

Aunado a esto es importante tomar en cuenta que se ha establecido de manera paralela un programa de prevención para la atención primaria y oportuna de este tipo de pacientes. El objetivo de la medida es mejorar la calidad del cuidado de la persona enferma, aliviar la carga a la familia, pero sobre todo al cuidador, impidiendo en la medida de lo posible la institucionalización. Esta medida se lleva a cabo por medio de la atención domiciliaria por el equipo de salud, capacitación y apoyo al cuidador y aunado a esto el apoyo económico.

El enfermo que padece una enfermedad terminal se enfrenta a constantes retos, pero no podemos olvidar que la persona que lo atiende adquiere responsabilidades y compromisos, que impactan de forma directa a su salud, su calidad de vida, dando como resultado en no pocos casos, fatiga, depresión, ansiedad, agotamiento, tristeza y en algunas circunstancias hasta la muerte.

Las condiciones de vida y de trabajo a las que se enfrentan los cuidadores primarios, los convierte en seres vulnerables desde diversos puntos de vista.

En el estudio de tesis de doctorado en Bioética realizado por la Doctora Claudia Villanueva Sáenz en el año 2024 (<https://scripta.up.edu.mx/>), en el cual se realizaron entrevistas a profundidad a cuidadores primarios del Sector Salud en CDMX, se encontró que, las solicitudes más importantes de estos cuidadores fueron las relacionadas con el apoyo de tipo psicológico, afectivo y social. Es de llamar la atención que, si bien es cierto que en algunos casos las personas entrevistadas solicitaron un apoyo económico, lo que se pudo identificar en el estudio es que la mayoría de los encuestados adolecen de apoyo y de compañía en su labor de cuidado, impactando de forma clara en su estado emocional y en su equilibrio psíquico.

Las personas entrevistadas reflejan de manera consistente algunos de los rasgos comunes del ya conocido *burnout* del cuidador, reportados en la bibliografía. Con este estudio pudimos identificar no solo los síntomas y los signos de alarma que presentan los protagonistas de esta labor, si no de forma clara pudimos conocer las experiencias personales y el significado que le dan a cada una de ellas.

Es por estos antecedentes que se proponen la siguiente modificación:

PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE ADICIONAN LOS  
APARTADOS 7.5, 7.6, 7.7, 7.8, 7.9, 7.10, 7.11, 7.12 A LA NORMA OFICIAL  
MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE

## ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS

ARTÍCULO ÚNICO. se adicionan APARTADOS 7.5, 7.6, 7.7 Y 7.8 A LA NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS para quedar como sigue:

### DEFINICIONES:

CUIDADOR PRIMARIO, FAMILIAR O PRIMARIO: "Una persona cuidadora es quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo. Generalmente es un miembro del círculo social inmediato (familiar, amigo/a o incluso vecino/a), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente"

ADENDOS AL ARTÍCULO 7. DE LA ATENCIÓN Y ASISTENCIA DOMICILIARIA.

7.5 Derecho a la capacitación. Los cuidadores primarios tendrán capacitación oportuna y suficiente para poder atender a las personas a quienes atienden, pudiendo solicitar apoyo adecuado, domiciliario u hospitalario, a la Institución de Salud que se encuentre atendiendo a su paciente. Tendrán el derecho de conocer el diagnóstico y el pronóstico y todo lo referente con la enfermedad del paciente de forma clara y concisa. Se debe garantizar que el cuidador ha entendido de forma clara la información.

7.6 Atención oportuna y suficiente en el campo de los cuidados paliativos. Los cuidadores primarios y los pacientes a su cargo recibirán todas

las prestaciones ofrecidas por Ley en forma domiciliaria y con soporte telefónico para atención de dudas y emergencias.

#### 7.7 Responsabilidad familiar

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

El juzgado de lo familiar estudiará el caso oportuna y prontamente a solicitud de alguno de los miembros a cargo del paciente, para que las cargas de cuidado directo, económicas y todas aquellas derivadas de esta labor, sean repartidas a los miembros en quienes legalmente corresponde tal cuidado y no recaigan en una sola persona. En caso de que solamente exista una sola persona en este cargo, el Estado deberá proporcionar una persona auxiliar de enfermería por turno por día para cumplir este cometido dos veces por semana.

7.8 El/los cuidador/es primario/s, reconocidos bajo oficio de la institución de salud a cargo del enfermo, podrán obtener permisos en sus trabajos, sin perjuicios en sus cargos y honorarios para poder atender a la persona a su cuidado, en sus tiempos de trabajo sin rebasar los tiempos señalados en la Ley de Cuidados Paliativos.

7.9 Atención de salud. El/los cuidadores/es primario/s con atención directa a la persona a su cuidado tendrán atención médica oportuna y de calidad, así como atención preventiva a fin de que su salud no se vea demeritada por esta actividad.

7.10 Derecho al descanso. El/los cuidadores/es primario/s con atención directa a la persona tiene derecho al descanso, el cual es parte de la

conservación de su salud física y mental. El juzgado de lo familiar determinará con relación a los demás responsables legales, descanso de al menos un día por cada seis días de cuidado, siendo entonces suplido por alguno de las demás personas jurídicamente designadas. En caso de que solamente exista una sola persona en este cargo, el Estado deberá proporcionar una persona auxiliar de enfermería por turno por día para cumplir este cometido.

7.11 Apoyo psicológico. El/los cuidadores/es primario/s con atención directa y la persona cuidada, tendrá apoyo psicológico oportuno y de calidad durante y al menos seis meses después de haber ejercido como cuidador primario.

7.12 Apoyo para beneficios. Los cuidadores primarios y las personas a su cuidado serán atendidos en forma pronta y eficiente por el departamento de trabajo social correspondiente a fin de que se les oriente, acompañe y faciliten ayudas de obtención de medicamentos, dispensa, soporte para el transporte y de todo apoyo necesario para solventar las necesidades de cuidado.

A continuación, se hace una revisión sucinta de los requisitos que el poder legislativo determina para que una iniciativa de ley pueda ser aprobada.

**Tabla 3.**

*Requisitos que el Poder Legislativo determina para que una iniciativa de Ley pueda ser aprobada.*

<b>REQUISITOS QUE EL PODER LEGISLATIVO DETERMINA PARA QUE UNA INICIATIVA DE LEY PUEDA SER APROBADA.</b>	
<b>CRITERIO</b>	<b>LO CUMPLE</b>
Claridad y técnica legislativa: Es importante que el vocabulario usado en la redacción de la iniciativa sea claro, concreto, sencillo. No es conveniente utilizar lenguaje especializado. Sobra decirlo, pero se deben respetar las reglas ortográficas y de sintaxis del español, así como evitar el uso de abreviaturas.	Lo cumple.
Integración al sistema jurídico: Una iniciativa de ley puede contradecir a otra ley ya existente. Si es así es importante que se aclare cuáles son las adiciones o reformas y el motivo por el que se proponen dichas adendas o derogaciones.	Lo cumple. Esta Norma no tiene concordancia con ninguna norma internacional y mexicana.
Las iniciativas de ley ordinario pretenden hacer valer o visualizar un derecho humano; es importante dejar muy claro cuál o cuáles son esos derechos humanos.	Lo cumple. El derecho al cuidado, al descanso, a la salud.
Medios de garantía: Dejar claro de qué manera se podrán resolver los conflictos que se deriven de la interpretación de la ley propuesta y quien pondrá darles solución a los mismos. De igual manera debe contemplar los incentivos o sanciones que se aplicarán a la población objetivo de la ley propuesta.	Lo cumple.
Relevancia pública de los cambios planteados: el objetivo de la iniciativa es la propuesta para la mejora de la Sociedad, es por eso que la ley responde a una necesidad concreta de algún grupo social	Lo cumple. Confrontar la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC 2022).

<b>REQUISITOS QUE EL PODER LEGISLATIVO DETERMINA PARA QUE UNA INICIATIVA DE LEY PUEDA SER APROBADA.</b>	
<b>CRITERIO</b>	<b>LO CUMPLE</b>
Fundamentación de las iniciativas: La propuesta tiene que dejar claro cuál es la causa del problema y el efecto del mismo. Esto se logra teniendo la opinión de los afectados y los expertos en el tema.	Lo cumple
Identificación de grupos objetivo y beneficiarios: Es decir, quienes se beneficiarán de la propuesta legislativa y quienes a su vez tiene la obligación de cumplirla.	Lo cumple. Cuidadores primarios
Previsión de la evaluación de cumplimiento de objetivos: La propia iniciativa debe definir objetivos y plazos para cumplirlos, así como prever la metodología para evaluar el cumplimiento de los objetivos, y las posibles consecuencias no deseadas de la aplicación de la ley propuesta.	Lo dispuesto por la Norma Oficial Mexicana NOM 011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de Cuidados Paliativos
Análisis de costo-efectividad: Contemplar en la iniciativa el beneficio social, los costos tanto monetarios como los no medibles, la repartición de cargas en los diferentes sectores de la Sociedad, entre otros. Así mismo se tendría que dejar claro que hay más ventajas que desventajas en la aplicación de la propuesta legislativa.	Lo cumple. Confrontar la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC 2022).
Viabilidad presupuestal: Estudiar a fondo el presupuesto que se necesita para la aplicación de la iniciativa proponiendo de qué partida del presupuesto público saldría el gasto.	De la partida presupuestal para Salud

### Transitorios

Primero. La presente modificación entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Segundo. La Secretaría de Salud tendrá un plazo de 180 días naturales posteriores a la publicación de esta modificación, para emitir las disposiciones y lineamientos necesarios para el ejercicio de este derecho conforme a lo que establece la Ley. Para tales efectos, la Secretaría podrá solicitar opiniones a las academias, colegios e instituciones de educación superior en la materia.

Tercero. El Congreso de la Unión y las Legislaturas de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, realizarán las modificaciones legislativas conforme a lo dispuesto en la presente modificación, dentro de los 270 días naturales siguientes a su entrada en vigor.

Cuarto. Las acciones, mecanismos de identificación y selección del personal médico profesional y de enfermería que deban realizarse para garantizar el pleno acceso a los servicios de salud pública a que haya lugar con motivo de la entrada en vigor de la presente modificación se atenderá a la suficiencia presupuestal de la Secretaría de Salud.

CDMX, febrero de 2024.

Como conclusión final señalamos. que la irrupción de una patología de tal magnitud en el núcleo familiar implica un estado de alteración súbita y profunda en el funcionamiento cotidiano de todos los integrantes involucrados en el proceso de cuidado.

Dichas responsabilidades recaen y son asumidas mayoritariamente en las mujeres, quienes, por constructos socioculturales, asumen el papel de cuidadoras en calidad de madres, esposas o hijas.

Esta labor impone restricciones en varios aspectos de la vida, incluyendo el social, profesional y familiar, derivando a menudo en aislamiento social por el confinamiento doméstico.

En los casos estudiados, aunque los cuidadores manifiestan preocupaciones financieras inmediatas y a largo plazo, los impactos más significativos se observan en el plano psicológico, familiar y físico, acarreado síntomas asociados al síndrome de *burnout* en cuidadores, es por ello que las limitaciones a las que se enfrentan los cuidadores pueden comprometer su bienestar y el del paciente, transformando su labor en una experiencia abrumadora.

La inexperiencia en procedimientos médicos, la carencia de competencias específicas y la infraestructura inadecuada en el hogar, son desafíos frecuentes, aunque como logro, a lo largo de esta labor, los cuidadores desarrollan habilidades y destrezas anteriormente inimaginables.

Las diversas consecuencias del cuidado interactúan de forma compleja y continuada, originando una multiplicidad de experiencias en el ámbito del

cuidado. Cada experiencia de cuidado es única y repercute de manera variable en el cuidador.

En particular, los cuidadores primarios vinculados a servicios de cuidados paliativos experimentan niveles de estrés que requieren atención externa al entorno familiar para salvaguardar su bienestar.

El sentido y la motivación que acompañan este trabajo puede tener impactos positivos o negativos en todas las esferas de la persona del cuidador. Los impactos físicos, emocionales, familiares y sociales pueden verse aliviados cuando a la labor de cuidado la “ilumina” un porqué y para quién se realiza esta labor.

Como toda actividad humana, la labor de cuidado de un paciente dentro del ámbito familiar puede ser una plataforma ideal de crecimiento personal. El enfrentarse a actividades no realizadas antes y afrontar nuevos retos, los pone en condiciones de desarrollar habilidades, destrezas, capacidades nuevas.

Lo anteriormente descrito, fundamenta la necesidad de realizar mejoras en la normatividad mexicana vigente para proteger adecuadamente la función del cuidador primario, por lo que la modificación propuesta en este trabajo de investigación, es una prioridad para salvaguardar el derecho a la salud de todos los mexicanos, pacientes y cuidadores, involucrados en el proceso de fin de vida.

## BIBLIOGRAFÍA

- Acosta, G. S. (2014). Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado. *Iconos: publicación de FLACSO-Ecuador*, 18(3), 218-.
- Admin. (2022, 2 septiembre). El cuidado del adulto mayor. Un desafío de nuestros tiempos. CISAV.  
<https://cisav.mx/el-cuidado-del-adulto-mayor-un-desafio-de-nuestros-tiempos/>
- Agra, B. (2005). La atención a los mayores desde los servicios sociales. El prometedor instrumento de la ayuda a domicilio. Fundación Acción familiar.
- Aguilera, P. M. (2012). El cuidado como expresión de lo humano: reflexiones sobre el concepto de cuidado de A. Macintyre y su relación con la ética de las profesiones sanitarias. *Dilemata*, 9, 225-248.  
<https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/3926518.pdf>
- Alonso, F.J., González, L. (2018). La atención al final de la vida: deliberando sobre hechos y valores. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 41(1), 5-8. <https://dx.doi.org/10.23938/assn.0250>
- Anderson, J. (2020). *What is care and what is not caring? The challenges of cultural diversity*. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 38(2), 305–325.  
<https://doi.org/10.5209/CRLA.70892>
- Antúnez, M. L. B. (2013). La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7552811>
- ao, A. G. (s. f.). Terminología legislativa – Cuadernos de apoyo | Grupo TAO.  
<https://www.taosc.com.mx/download/terminologia-legislativa-cuadernos-d-e-apoyo/>
- Aoun SM, Kristjanson LJ, Currow DC, Hudson PL. *Caregiving for the terminally ill: at what cost? Palliative Medicine*. 2005;19(7):551-555.  
doi:[10.1191/0269216305pm1053oa](https://doi.org/10.1191/0269216305pm1053oa)
- Arce, A. B. (2015). Cómo evaluar la calidad de una iniciativa de ley. Ciudad de México: Observatorio Legislativo ITESO.

- Aristóteles. (2008). *Ética nicomáquea* ([1a] ed.). RBA.
- Arnau, V. G. (2014). *Diccionario de la Real Academia de la lengua*. Madrid: Real Academia Española.
- Arus\_Admin. (2022, 4 mayo). PERSONAS MAYORES y SOLIDARIDAD INTERGENERACIONAL EN LA FAMILIA - ACCIÓN FAMILIAR. ACCIÓN FAMILIAR.  
<https://accionfamiliar.org/personas-mayores-y-solidaridad-intergeneracion-al-en-la-familia/>
- Asale, R.-., & Rae. (2023). cuidador, cuidadora | *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la Lengua Española» - Edición del Tricentenario. <http://lema.rae.es/drae/?val=cuidador>
- Asale, R.-., & Rae. (2023). enfermedad | *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la Lengua Española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/enfermedad%20?m=form>
- Asale, R.-., & Rae. (2023.). paliativo, paliativa | *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la Lengua Española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/paliativo>
- Aymerich, M. (1997). P. Farreras i C. Rozman. *Medicina interna*. Llengua I Ús: *Revista Tècnica de Política Lingüística*, 10, 68.  
<http://www.raco.cat/index.php/LlenguaUs/article/download/129482/178866>
- Bachner Y. G. (2013). *Preliminary assessment of the psychometric properties of the abridged Arabic version of the Zarit Burden Interview among caregivers of cancer patients*. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 17(5), 657–660.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.06.005>
- Barcelona Declaration. (1998). EEAS European Union. Recuperado 5 de enero de 2024, de  
[https://eeas.europa.eu/archives/docs/euromed/docs/bd\\_en.pdf](https://eeas.europa.eu/archives/docs/euromed/docs/bd_en.pdf)
- Batthyány, K. (2015). Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales. Asuntos de Género.  
<https://ideas.repec.org/p/eclr/col040/37726.html>

- Bauer, J., Sousa-Poza, A. *Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. Population Ageing* 8, 113–145 (2015).  
<https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Bielsa, M. L. (2013). La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. *Nuberas Científica*, 5-12.
- Camps, V. C. (2021). El valor invisible del cuidado. *Aleph*.  
<https://www.revistaaleph.com.co/index.php/component/k2/item/970-el-valor-invisible-del-cuidado>
- Caro, D. (2012). La ética del cuidado en el final de la vida: un análisis ético del cuidado en el proceso humano de morir dignamente. [tesis de maestría inédita] Universidad de la Rioja
- Caribe, C. E. P. A. L. y. E. (2023, 21 febrero).  
<https://www.cepal.org/es/publicaciones/48383-avances-materia-normativa>.  
<https://www.cepal.org/es/publicaciones/48383-avances-materia-normativa-cuidado-america-latina-caribe-sociedad-cuidado>
- Cassel E. J. (1982). *The nature of suffering and the goals of medicine. The New England journal of medicine*, 306(11), 639–645.  
<https://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>
- Castaño, J. P. M., Tamayo, N. A. S., & Palacio, E. V. G. (2021). Estudio sobre las características de vida de las familias de personas con discapacidad en Medellín. *Boletín Redipe*, 10(7), 302-310.  
<https://doi.org/10.36260/rbr.v10i7.1368>
- Castillo, Y. M. C., Montero, N., Salazar-Ponce, R., & Villacís-Tamayo, R. (2019). Calidad de vida en pacientes ecuatorianos con artritis reumatoide: un estudio transversal. *Reumatología Clínica*, 15(5), 296-300.  
<https://doi.org/10.1016/j.reuma.2017.08.012>
- Carta Samaritanus bonus sobre el cuidado de las personas en las fases críticas y terminales de la vida (14 de julio de 2020). (s. f.).  
[https://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_20200714\\_samaritanus-bonus\\_sp.html](https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20200714_samaritanus-bonus_sp.html)
- Ceballos Vásquez, P. A., Jofré Aravena, V., & Mendoza Parra, S. (2018). Desigualdades en el ejercicio del cuidado a través del enfoque de género.

Benessere. Revista De Enfermería, 1(1).  
<https://doi.org/10.22370/bre.11.2016.1338>.

Celedón L, Carlos. (2012). Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello, 72(3), 261-266.  
<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162012000300008>

Chaparro, L. (2011). Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. Aquichan, 11(1), 7–22. Recuperado a partir de  
<https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1814>

Cifuentes-Ramírez, A. (2013). *Dying with Dignity*. Persona y Bioética, 17(2), 230-233. <https://doi.org/10.5294/pebi.2013.17.2.6>

Colaboradores de Wikipedia. (2023, 28 enero). Éctor Jaime Ramírez Barba. Wikipedia, la Enciclopedia Libre.  
[https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=%C3%89ctor\\_Jaime\\_Ram%C3%ADrez\\_Barba&oldid=148902862](https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=%C3%89ctor_Jaime_Ram%C3%ADrez_Barba&oldid=148902862).

Comas-d’Argemir, D. (2019). Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados. Cuadernos De antropología Social, (49).  
<https://doi.org/10.34096/cas.i49.6190>

*Constitución de la República del Ecuador. - Social Protection and Human Rights*. (2017, 22 junio). Social Protection and Human Rights.  
<https://socialprotection-humanrights.org/instru/constitucion-de-la-republica-del-ecuador/>

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 5 de febrero de 10917, Artículo 71

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 5 de febrero de 10917, Artículo 72

Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares. (16 de noviembre de 2018).  
Obtenido de  
<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsrMulHhdD50s6dX7ewCBgoc3aRFSDDe0ukyIlgphiFFs8NFJpDIcsdGEr4T%2BmbDO7iNYXSWVe%2BjSITphZ5jYuK5qGvc0TKLZHxGpZKNXFx3USA>

Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. (18 de diciembre de 1979). Obtenido de <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-elimination-all-forms-discrimination-against-women>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (25 de noviembre de 2016). Obtenido de <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2oLCHc5Ye5y0yX37Gpo%2FkmBZI1QeKTg7cNEuS%2FzKc3xGM7PD4P8YrjsNLHbSyyH3%2BpDNGpobvX%2B6Zw74L1Z2GWT>

Convención sobre los derechos del niño. (30 de septiembre de 1990). Obtenido de <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

Convenio C156 - Convenio sobre los trabajadores con responsabilidades familiares, 1981 (núm. 156). (s. f.). [https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100\\_ILO\\_CODE:C156](https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C156)

Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, et al. *The Impact of Serious Illness on Patients' Families*. *JAMA*. 1994;272(23):1839–1844. doi:10.1001/jama.1994.03520230049037

Cruz-Castillo, Y., Montero, N., Salazar-Ponce, R., & Villacís-Tamayo, R. (2019). *Quality of Life in Ecuadorian Patients with Rheumatoid Arthritis: A Cross-sectional Study*. *Reumatología Clínica (Barcelona)*, 15(5), 296–300. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2017.08.012>

Cuevas-Martínez, K. I., & Gutiérrez-Valverde, J. M. (2022). Caracterización de los cuidadores informales de adultos mayores en situación de pandemia por COVID-19 en Tamaulipas, México. *Sanus*, 7, e265. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.265>

CUIDADO ETICO A LA ADOLESCENTE EN SITUACION DE ABORTO CHICLAYO, PDF Descargar libre. (s. f.). <https://docplayer.es/3658265-Cuidado-etico-a-la-adolescente-en-situacion-de-aborto-chiclayo-2012.html>

- Cuidados paliativos. (s. f.-b). OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Cuidar en Igualdad: se envió al Congreso de la Nación el proyecto de. (2022, 2 mayo). Argentina.gob.ar. <https://www.argentina.gob.ar/noticias/cuidar-en-igualdad-se-envio-al-congreso-de-la-nacion-el-proyecto-de-ley-para-la-creacion>
- Cuidado y apariencia personal durante el tratamiento. (2023). <https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/bienestar-durante-el-tratamiento/apariencia-personal/mantener-un-buen-cuidado-del-aspecto-personal.html>
- Daly, M., & Lewis, J. (2000). *The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states*. *The British journal of sociology*, 51(2), 281–298. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>
- Data México, Azcapotzalco*. (2023, septiembre). Gobierno de México. <https://www.economia.gob.mx/datamexico/es/profile/geo/azcapotzalco>
- Declaración de San José sobre el Empoderamiento Económico y Político de las Mujeres de las Américas. (25 de mayo de 2016). Obtenido de <https://www.iknowpolitics.org/es/learn/knowledge-resources/international-agreement-and-action-plans/declaracion-de-san-jos-sobre-el>
- Declaración Universal de Derechos Humanos. (1948). Obtenido de <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- De Desarrollo Social, I. N. (2022). Ley Orgánica de la Administración Pública Federal. gob.mx. <https://www.gob.mx/indesol/documentos/ley-organica-de-la-administracion-publica-federal-62720>
- De Estadística Y, I. N. (2022). Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022. <https://www.inegi.org.mx/programas/enasic/2022/>
- De Estadística y Geografía, I. N. (s. f.). Trabajo no remunerado de los hogares. <https://www.inegi.org.mx/temas/tnrh/>
- Del Rosario, B., MA, A, S. M., Jj, M. O., & Del Castillo Lp, M. (2002, 15 marzo). Cuidados paliativos. La valoración multidimensional del paciente y de la

familia. Atención Primaria.

<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-valoracion-multidimensional-13027625>

De Sanidad Inocuidad y Calidad Agroalimentaria, S. N. (2023). Ley de Infraestructura de la Calidad. gob.mx.

<https://www.gob.mx/senasica/documentos/ley-de-infraestructura-de-la-calidad-298761?state=published>

De Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, I. (2017).

*Cursos de apoyo para cuidadores informales de personas envejecidas.*

gob.mx.

<https://www.gob.mx/issste/acciones-y-programas/curso-de-apoyo-para-cuidadores-informales-de-personas-envejecidas>

De Instituto Mexicano del Seguro Social, (2024). CLIMSS para cuidadores.

<https://www.imss.gob.mx/personamayor/cuidados/personas-cuidadoras#climss>

De la Torre Díaz, J. (2017). Dependencia y vulnerabilidad en la filosofía moral de Alasdair MacIntyre. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 5, 1.

<https://doi.org/10.14422/rib.i05.y2017.005>

Díaz, F. J. (2017). VULNERABILIDAD. LA PROFUNDIDAD DE UN PRINCIPIO DE LA BIOÉTICA. *Perspectiva Teológica*, 49(1), 155.

<https://doi.org/10.20911/21768757v49n1p155/2017>

Diputados.gov.py. (22 de diciembre de 2021). Proponen crear el Sistema Nacional de Cuidados (SINACUP). Obtenido de

<http://diputados.gov.py/index.php/noticias/proponen-crear-el-sistema-nacional-de-cuidados-sinacup>

Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños. (24 de febrero de 2010). Obtenido de

<chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2010/8064.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2010/8064>

DOF. (09 de diciembre de 2014). NOM-011-SSA3-2014, NORMA Oficial Mexicana. Obtenido de Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos:

[https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014#gsc.tab=0](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014#gsc.tab=0)

DOF. (14 de 08 de 2018). Obtenido de [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018#gsc.tab=0](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018#gsc.tab=0)

DUBDH, D. u. (2005).

Durán, M. Á. (2018). La riqueza invisible del cuidado. Universitat de València.

Dukes, S. (1984). *Phenomenological Methodology in the Human Sciences*. *Journal of Religion and Health*, 23(3), 197-203.

Echeverría-Falla, C. (2013). Educación ética: ¿normas o virtudes? ¿Qué giro debe tomar la enseñanza de la ética en la formación de universitarios solidarios? *Persona y Bioética*, 17(2), 151-167. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5749797.pdf>

El estatuto jurídico del cuidador de las personas en situación de dependencia. (s. f.). Editorial Universitaria Ramón Areces. [https://www.cerasa.es/libro/el-estatuto-juridico-del-cuidador-de-las-personas-en-situacion-de-dependencia\\_83510/](https://www.cerasa.es/libro/el-estatuto-juridico-del-cuidador-de-las-personas-en-situacion-de-dependencia_83510/)

Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutsman, J., & Emanuel, L. L. (2000). *Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The Experience of Patients and Their Caregivers*. *Annals Of Internal Medicine*, 132(6), 451. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-132-6-200003210-00005>

Espinosa Balderas, D., Hernández Sosa, M. del C., & Cerdán Galán, M. (2017). Calidad de vida y capacidad funcional en pacientes con artritis reumatoide. *Atención Familiar*, 24(2). <https://doi.org/10.22201/facmed.14058871p.2017.2.59153>

Espinoza-Herrera, R., Alfaro-Vargas. (2021) Cuidadoras informales de personas mayores con dependencia: problemáticas frente a su labor. *Revista Espiga*, Vol. 20. Núm. 42. <https://doi.org/10.22458/re.v20i42.3797>

Espinoza Miranda, Karina, Jofre Aravena, Viviane. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>

- Evangelium Vitae (25 de marzo de 1995) | Juan Pablo II. (1995, 25 marzo).  
[https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/encyclicals/documents/hf\\_jp-ii\\_enc\\_25031995\\_evangelium-vitae.html](https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html)
- Feito, L. (2007). Vulnerabilidad.  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600002&lng=es).
- Flores, K. Y., Riveros, E. R., & Campillay, M. C. (2021). Ética del cuidado y cuidado de enfermería. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 10(1), 03-17.  
<https://doi.org/10.22235/ech.v10i1.2124>
- Flórez, O. C. W., & Flórez, Á. M. W. (2016). El cuidado, visto por los profesionales de la salud, en calidad de familiares de un usuario. *Revista Colombiana de Bioética*, 11(1), 23. <https://doi.org/10.18270/rcb.v11i1.1812>
- Frankl, V. E. (2015). El hombre en busca de sentido (nueva traducción).  
<https://doi.org/10.2307/j.ctvt7x6s4>
- F, T. R. (2000, 1 julio). Constructos éticos del cuidar. *Enfermería Intensiva*.  
<https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-constructos-eticos-del-cuidar-10017627>
- Fuentes, J. V. (2020). Versión actualizada de la definición de dolor de la IASP: un paso adelante o un paso atrás. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. <https://doi.org/10.20986/resed.2020.3839/2020>
- Fundación *HelpAge* International España. (2021). Los derechos humanos de las personas mayores en España: la igualdad de trato y no discriminación por razón de edad.
- García, M. P. (2018). Bioética del cuidar: ¿qué significa humanizar la asistencia? *Crítica; Revista Hispanoamericana De Filosofía*, 50(149), 119-122.  
<https://www.proquest.com/scholarly-journals/bioética-del-cuidar-qué-significa-humanizar-la/docview/2564575736/se-2>
- García Sánchez, E. (2017). *Despertar la compasión: el cuidado ético de los enfermos graves*. EUNSA.
- Gayol, G. N. (2004). Codependencia: Un Guión de Vida Transgeneracional. *Transactional Analysis Journal*, 1-14. Obtenido de

<chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.imat.com.mx/pdf/004.pdf>

George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver Well-Being: *A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults*. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>

Gibbs, Graham. (2012). El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa. Ediciones Morata, S. L

Gil, M. J. L., Sánchez, R. O., Gómez-Caro, S., Oropesa, A. S., De la Morena, J. C., & Moreno, F. A. (2009). El rol del Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7). <https://doi.org/10.4321/s1699-695x2009000200004>

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.

Gobierno de México, Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, 20 de mayo de 1997.

Gobierno de México, Cuidadores y cuidadoras de personas mayores, <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/cuidadores-y-cuidadoras-de-personas-mayores?idiom=es>

Gómez Sanabria, A., Gala León, F., Lupiani, G. M., Bas Sarmiento, P., & Guillén. (1998). Aspectos cognitivos de la codependencia: Un estudio. Aspectos cognitivos de la codependencia: Un estudio, (págs. 181-183). Madrid, España.

González, A. M. (2000). En busca de la naturaleza perdida: estudios de bioética fundamental (1a ed.). EUNSA.

González, C. (2022, 26 noviembre). Kohlberg: desarrollo moral. La Casa de la Ética. <https://lacasadelaeetica.com/kohlberg-desarrollo-moral/>

Gonzalez, I. F., Urrútia, G., & Alonso-Coello, P. (2011). Revisiones sistemáticas y metaanálisis: bases conceptuales e interpretación. *Revista Española de Cardiología*, 64(8), 688-696. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2011.03.029>

- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). *MENTAL ILLNESS AND THE FAMILY*. *The Lancet*, 281(7280), 544-547.  
[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(63\)91339-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(63)91339-4)
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (2005). *Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences*. *The Sage Handbook Of Qualitative Research*.  
<https://psycnet.apa.org/record/2005-07735-008>
- Guerrero, A. J. L. (1994). Asistencia a enfermos terminales: la medicina paliativa. *Cuadernos de Bioética*, 5(20), 297-307.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2720227>
- Guest, G., MacQueen, K. M., & Namey, E. (2012). *Applied Thematic Analysis*.  
<https://doi.org/10.4135/9781483384436>
- Guía de Cuidados Paliativos – SECPAL. (s. f.).  
<https://www.secpal.org/guia-de-cuidados-paliativos/>
- HelpAge España. (2024, 6 febrero). Las personas mayores cuentan | HelpAge España. <https://www.helpage.es/>
- <https://plus.google.com/+> UNESCO. (s. f.). Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos. UNESCO.  
<https://es.unesco.org/about-us/legal-affairs/declaracion-universal-bioetica-y-derechos-humanoseidegger>, M. (2002). *El ser y el tiempo* (2a ed. rev.). Fondo de Cultura Económica.
- Iffland E. B. A. M. G. A. C. (2014). *Care professions and globalization: theoretical and practical perspectives*. *CiNii Books*.  
<https://ci.nii.ac.jp/ncid/BB15751314>
- Instituto Nacional de la Mujer*. (2007). <https://www.inamu.go.cr/>
- Instituto Nacional de Estadística. (2022). Esperanza de Vida al Nacimiento según sexo. INE. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1414>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. INEGI. (2023, 23 noviembre). Cuenta satélite del trabajo no remunerado de los hogares en México.  
<https://www.inegi.org.mx/app/saladeprensa/noticia.html?id=8609>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. INEGI. (2022, 26 octubre). Estadísticas de defunciones registradas 2021

[https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/EDR/EDR2021\\_10.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/EDR/EDR2021_10.pdf)

Instituto Nacional Electoral. (2024, 26 febrero). Estadísticas Lista nominal y padrón electoral - Instituto Nacional Electoral.  
<https://www.ine.mx/credencial/estadisticas-lista-nominal-padronelectoral/>

Jaimes, E. L. (2019b). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enfermería Nefrológica*, 22(4), 352-359. <https://doi.org/10.4321/s2254-28842019000400002>

Javadi, M., & Zarea, K. (2016). *Understanding Thematic Analysis and its Pitfall. Journal of Client Care*, 1(1). <https://doi.org/10.15412/j.jcc.02010107>

Julio, S. M. (2010). Cómo realizar una revisión sistemática y un meta-análisis. Redined. <http://hdl.handle.net/11162/5126>

Kant, I. (2021). Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Greenbooks editore.

Kittay, E. F. (2014). The Completion of Care—*With Implications for a Duty to Receive Care Graciously*. *En Palgrave Macmillan US eBooks (pp. 33-42)*. [https://doi.org/10.1057/9781137376480\\_2](https://doi.org/10.1057/9781137376480_2)

Kohlberg, L. (1984). The psychology of moral development : the nature and validity of moral stages. <https://ci.nii.ac.jp/ncid/BA00774192>

La ética del cuidado. (s. f.). Fundació Grifols.  
<https://www.fundaciogrifols.org/es/-/30-the-ethic-of-care>

Leocadie, M., Morvillers, J., Pautex, S., & Rothan-Tondeur, M. (2020). *Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: observational study. BMC Family Practice*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01218-6>

Ley del Sistema de Cuidados para la Vida. (s. f.).  
<https://www.moore-venezuela.com/noticias/diciembre-2021/ley-del-sistema-de-cuidados-para-la-vida>

Ley General de Salud. (2023, 25 mayo). Justia.  
<https://mexico.justia.com/federales/leyes/ley-general-de-salud/titulo-segundo/capitulo-ii/>

- López, J. L. G., & Hernández, P. R. (2011). Investigación cualitativa versus cuantitativa: ¿dicotomía metodológica o ideológica? *Index de Enfermería*, 20(3), 189-193. <https://doi.org/10.4321/s1132-12962011000200011>
- Los Principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad | United Nations For Ageing. (s. f.). <https://www.un.org/development/desa/ageing/resources/international-year-of-older-persons-1999/principios/los-principios-de-las-naciones-unidas-en-favor-de-las-personas-de-edad.html>
- MacIntyre, A. (2001). *Animales racionales y dependientes: Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*. Grupo Planeta (GBS).
- MACU. (2023, 4 julio). *Inicio - MACU*. MACU - Mapa de Cuidados Para México. <https://mapadecuidados.inmujeres.gob.mx/>
- Marcos, M. M., & De la Cuesta Benjumea, C. (2016). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención Primaria*, 48(2), 77-84. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
- Margarida, R. G. A. (s. f.-b). El cuidador y el enfermo en el final de la vida familiar y/o persona significativa. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&tlng=es)
- Martínez, A. M. (2012). DEPENDIENTES y RACIONALES: LA FAMILIA HUMANA. *Cuadernos de Bioética*, 23(77), 83-95. <http://www.redalyc.org/pdf/875/87524465006.pdf>
- Martins-D'Angelo, R., M., Montañés, M. C. M., Gómez-Benito, J., Peralta, Y. F. S. (2011). La codependencia y sus instrumentos de evaluación: un estudio documental. [Condependency an its instruments of evaluation: a documental study] *Avaliação Psicológica*, 10(2), 139-150. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/codependencia-y-sus-instrumentos-de-evaluación-un/docview/2716306540/se-2>
- Masiá, J. (2007). Dignidad humana y situaciones terminales. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600004&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600004&lng=es&tlng=es).

- Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M. P. (1996). *Maslach burnout inventory manual*. [https://bendit-eu.eu/manual/Burnout%20Manual\\_Spanish.pdf](https://bendit-eu.eu/manual/Burnout%20Manual_Spanish.pdf)
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2016). *Qualitative research: a guide to design and implementation (Fourth edition.)*. Jossey-Bass, a Wiley Brand.
- Miguel, T. B., Banovio, M. G., Herra, A., Mayoral-Cleries, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. DOAJ (*DOAJ: Directory of Open Access Journals*).  
<https://doaj.org/article/018f70e51c204413b6910ed7a119637a>
- Morineau, M. (2001). Iniciativa y formación de las leyes. Cuestiones Constitucionales Revista Mexicana de Derecho Constitucional, 1(5).  
<https://doi.org/10.22201/ijj.24484881e.2001.5.5631>
- Muñoz Barallobre, G. (2015). *Pascal: el hombre es una caña que piensa*. Batiscafo.
- Naadiiee. (s. f.). Más allá de la diferencia de género: hacia una teoría del cuidado. Scribd.  
<https://es.scribd.com/document/282700625/Mas-alla-de-la-diferencia-de-genero-hacia-una-teoria-del-cuidado>
- Nava, E. A. (1999). *Derecho Constitucional*. México: Oxford University Press.
- Nussbaum, M. (1995). *La fragilidad del bien. Fortuna y ética en la tragedia y la Filosofía griega*. Madrid: Visor.
- Nussbaum, M. C. (2000). *Women's Capabilities and Social Justice*. *Journal Of Human Development*, 1(2), 219-247. <https://doi.org/10.1080/713678045>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. UNESCO Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. (1948)
- Organización Mundial de la Salud (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*, 45, Ginebra.
- Ortega, S. G. (2018). *El estatuto jurídico del cuidador de las personas en situación de dependencia*. Madrid: Universitaria Ramón Areces.
- Ortega, S. G. (2009). La protección de las situaciones de dependencia personal y el papel del cuidador no profesional, informal o familiar. En S. G. Ortega,

El estatuto jurídico del cuidador de las personas en situación de dependencia (págs. 17-42). Madrid: Editorial Universitaria. Ramón Areces.

Ortiz, J. (2002b). ¿Qué es bueno para el enfermo? *Medicina Clínica*, 119(1), 18-22. [https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(02\)73300-9](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(02)73300-9)

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. (16 de diciembre de 1966). Obtenido de <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>

Pascal, B. (2016). *Pensées*. Philosophical Library.

Parrisius, M. A. (2019). *Conocerse, cuidar de sí, cuidar de otro. Reflexiones antiguas y medievales*, edición de Silvia Magnavacca, María Isabel Santa Cruz, Lucas

Pizarro, S. M. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X202000100013](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X202000100013)

Pautassi, L. C. (2018). El cuidado como derecho. Un camino virtuoso, un desafío inmediato. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, |717-742.

Pera, P. I. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados*, 187-194.

Pizarro, S. M. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X202000100013](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X202000100013)

Plan Nacional de Cuidados 2021 - 2025. (s. f.). Ministerio de Desarrollo Social. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/comunicacion/publicaciones/plan-nacional-cuidados-2021-2025>

Polo, L. (2001). *Quién es el hombre: un espíritu en el mundo* (1a ed.). Rialp.

- Pozón, S. R. (2020). Sufrimiento insoportable, salud mental y eutanasia. Apuntes para las enfermeras. *Cultura de los Cuidados*, 58, 229.  
<https://doi.org/10.14198/cuid.2020.58.20>
- Prados, M. Á. H., & Guillén, B. M. L. (2015). Responsabilidad familiar ¿una cuestión de género? *RES : Revista de Educación Social*, 21, 28-44.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6445630>
- Presupuesto. (s. f.). <https://www.who.int/es/about/accountability/budget>
- Profeco. (2003b, enero 27). Marco jurídico / Normas oficiales mexicanas / Profeco. <https://www.profeco.gob.mx/juridico/noms.asp>
- Promoción de la salud. (s. f.). OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/temas/promocion-salud>
- Proyecto de apoyo a cuidadores con enfermedad mental - PDF Free Download. (s. f.).  
<https://docplayer.es/33163046-Proyecto-de-apoyo-a-cuidadores-con-enfermedad-mental.html>
- Quintana, T. (2023, 1 octubre). Responsabilidad, virtudes, excelencia - Bioética desde Asturias. *Bioética Desde Asturias*.  
<https://www.bioeticadesdeasturias.com/responsabilidad-virtudes-excelencia/>
- Ramírez, A., Addington-Hall, J., & Richards, M. (1998). *ABC of palliative Care: The Carers. BMJ*, 208-211. doi:10.1136/bmj.316.7126.208
- Real Academia Española. (2022) Reproducción en Diccionario de la lengua española (edición de tricentenario) Consultado el 31 de octubre de 2022).  
<https://dle.rae.es/enfermedad%20?m=form>
- Ramirez, A., Addington-Hall, J., & Richards, M. (1998). *ABC of palliative care: The carers. The BMJ*, 316(7126), 208-211.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.316.7126.208>
- Refworld* - La base de datos global de ACNUR sobre legislación y políticas. (2024, 11 febrero). Recomendación general No 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos. *Refworld*.  
<https://www.refworld.org/es/leg/general/cedaw/2010/es/27430>

- Reglamento Interior de la Secretaría de Salud. (2023).  
<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/reglamentointeriorssa.html>
- Renato, Z. C., & Patricia, C. C. (s. f.). Síndrome de carga del cuidador.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-74502007000500005&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005&lng=en&tlng=es).
- Reyes, E. (2013). La *paideia* y la *areté* de los griegos antiguos. Revista española de cultura contemporánea.
- Reyes, M. C. (2001). IV Reunión de Antropología do Mercosur Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el MERCOSUR. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. Curitiba, Brasil.
- Rhonheimer, M. (2000). La perspectiva de la moral: fundamentos de la ética filosófica. Rialp.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria.  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&tlng=es).
- Saiso, E. P., Pisanty, A., Orcid, & Cvu. (2006, 10 abril). *Historia de los cuidados paliativos*. <https://www.ru.tic.unam.mx/handle/123456789/1064>
- Sánchez, B. (2013). La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Investigación y Educación En Enfermería, 19(2). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.16809>
- Sandra, M. P., & Sandra, M. P. (2020). Síndrome del cuidador quemado.  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es).
- Santander, C.G. (2013). Percepción de madres de niños y niñas menores a cinco años sobre la administración de micronutrientes en el centro de salud Achumani de la ciudad de la paz, gestión 2012 [Tesis de Maestría, Universidad Mayor de San Andrés]. Repositorio Institucional.  
<https://vsip.info/tesis-304-pdf-free.html>
- Schulz, R., & Eden, J. (2022). Families Caring for an aging America. Washington DC: The National Academic Press.

Secretaría del trabajo y previsión social. (8 de agosto de 2022). Obtenido de <http://www.stps.gob.mx/gobmx/estadisticas/pdf/perfiles/perfil%20nacional.pdf>

Secretaría de Salud [SSA]. (2014). NOM-011-SSA-2014 Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de Cuidados Paliativos. Ciudad de México: SSA.

SIL - Sistema de Información Legislativa-PopUp Legislador. (2018). [http://sil.gobernacion.gob.mx/Librerias/pp\\_PerfilLegislador.php?Referencia=9222686](http://sil.gobernacion.gob.mx/Librerias/pp_PerfilLegislador.php?Referencia=9222686)

*Sistema de Información para el Bienestar.* (s. f.). [https://tubienestar.cdmx.gob.mx/detalle\\_publico/resumen/programa/795/2023\\_007\\_02CD09](https://tubienestar.cdmx.gob.mx/detalle_publico/resumen/programa/795/2023_007_02CD09)

Soares. Cuadernos de Filosofía., 73, 97-98. <https://doi.org/10.34096/cf.n73.972>

Sobrellevar el cuidado de otra persona. (2023, 14 marzo). Los Institutos Nacionales de Salud. <https://salud.nih.gov/recursos-de-salud/nih-noticias-de-salud/sobrellevar-el-cuidado-de-otra-persona>

Statista. (2024, 13 febrero). México: esperanza de vida al nacer 2008 - 2022. <https://es.statista.com/estadisticas/1149433/esperanza-de-vida-mexico/>

Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2009). *Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. Psycho-Oncology, 19(10), 1013-1025.* <https://doi.org/10.1002/pon.1670>

Tartaglino, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S., Dillon, C., Ofman, S. D., Nuñez, M. L., & Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina, 12(1), 27-35.* <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>

TECH Universidad Tecnológica España. (2023). *Blog TECH Facultad de Enfermería.* TECH Universidad Tecnológica Española. <https://www.techitute.com/enfermeria/blog>

Tójar Hurtado, J. C. (2006). Investigación cualitativa: comprender y actuar. La Muralla.

- Torralba, F. (2007). Aproximación a la esencia del sufrimiento. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(Supl. 3), 23-37. Recuperado en 19 de marzo de 2024, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600003&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600003&lng=es&tlng=es).
- Torralba, F. (2002). *Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- Torralba, F. (2023). *Esencia del cuidar-siete tesis*. *Word Press*. Obtenido de <chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglclefindmkaj/https://sanjuandediostf.files.wordpress.com/2018/11/esencia-del-cuidar-siete-tesis-f-torralba.pdf>
- Torralba, F. (1999) Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar. *Labor Hospitalaria*, Número 253. Volumen XXXI. 129-188
- Torralba, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y John Harris (1st ed.)*. Herder.
- Trigo, J. P. (2016). *Governance and Territorial Development in Ecuador: The Plan Nacional del Buen Vivir in Zaruma, Piñas and Portovelo*. *Journal Of Latin American Studies*, 49(2), 299-326. <https://doi.org/10.1017/s0022216x16001474>
- Tronto, J. C. (2020). *Moral boundaries*. En Routledge eBooks. <https://doi.org/10.4324/9781003070672>
- United Nations. (s. f.). *La Declaración Universal de los Derechos Humanos* | Naciones Unidas. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Varguillas, C. (2006a). El uso de atlas. Ti y la creatividad del investigador en el análisis cualitativo de contenido upel. Instituto pedagógico rural el mácaro. Redalyc.org. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76109905>
- Vicente, M. C. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Revista ROL de Enfermería*, 24(7), 503-511. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3557599>

Vidal, M. A., & Torres, L. (2006). *In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos*. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 13(3), 143-144. <https://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v13n3/editorial.pdf>

Villanueva-Sáenz, C., Pichardo-García, L. M. G. (2015, 15 julio). Elementos éticos del cuidado en enfermería como medio para lograr prácticas de excelencia.  
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=61051>

World Health Organization: WHO. (2020, 5 agosto). Cuidados paliativos  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

## ANEXOS

**Anexo 1. Tabla de categorías**

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMES (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
DATOS DEMOGRÁFICOS	Sexo	Estado biológico que distingue a las personas en hombres y mujeres.	Observación	Observación	Cualitativa nominal	Hombre Mujer.
	Edad	Años cumplidos que tiene una persona desde su fecha de nacimiento hasta un momento determinado.	¿Cuántos años tiene?	Entrevista	Cuantitativa continua	Número de años
	Religión	Creencias religiosas, con las que la persona reconoce una relación con la Divinidad	¿Practica alguna religión?	Entrevista	Cualitativa nominal	Ninguna Católica Cristiana Otra
	Estado civil	Condición actual de unión o matrimonio.	¿Cuál es su estado civil?	Entrevista	Cualitativa nominal	Soltero Casado Divorciado Viudo Unión libre Separado.

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMES (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
DATOS DEMOGRÁFICOS	Escolaridad	Años de estudio aprobados por una persona en cualquiera de los niveles del Sistema Educativo Nacional	¿Hasta qué año estudió? ¿Tiene algún oficio? ¿Es campesino?	Entrevista	Cualitativa nominal	Sin estudios. Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Preparatoria completa Preparatoria incompleta Profesional Técnico o artesano Campesino
	Patología del paciente	Enfermedad física que padece una persona	¿Cuál es la enfermedad que padece tu familiar?	Entrevista	Cualitativa nominal	
	Relación con el paciente	Determinación de estado familiar o amistad del paciente.	¿Qué es de usted su paciente?	Entrevista	Cualitativa nominal	Madre Padre Hermano/a Hijo/a Familiar Amistad

<b>CATEGORÍA</b>	<b>UNIDAD DE SIGNIFICADO</b>	<b>DEFINICIÓN CONCEPTUAL</b>	<b>ÍTEMS (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)</b>	<b>TÉCNICA E INSTRUMENTO</b>	<b>ESCALA</b>	<b>UNIDAD DE MEDIDA</b>
DATOS DEMOGRÁFICOS	Tiempo de ser cuidador	Periodo temporal en que ha cuidado a este paciente	¿Por cuánto tiempo ha cuidado a su paciente?	Entrevista	Cuantitativa discreta	Número de días, meses o años.
	Tipo de cuidador	Condición de tiempo de cuidado al paciente, en forma única o compartido	¿Le ayuda alguien a cuidar al paciente?	Entrevista	Cualitativa nominal	Único Compartido

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMS (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
CONDICIÓN DEL PACIENTE	Patología del paciente	Enfermedad física que padece una persona	Cuénteme un poco sobre la enfermedad de su familiar	Entrevista y observación	Cualitativa nominal	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Diagnóstico de terminalidad	Enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que produce gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, muy relacionados con la presencia, explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.	Ante el diagnóstico de terminalidad ¿Qué sabe sobre el desarrollo de la enfermedad de su familiar? (tratamiento y pronóstico)	Entrevista y observación	Cualitativa nominal	Abierta. Interpretación hermenéutica

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMS (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
IMPACTO FÍSICO (Estado al que se llega por sobrecarga de esfuerzo físico, al contraer la responsabilidad del cuidado de un enfermo en etapa terminal, asumiendo conflictos, responsabilidades o estímulos de tipo físico)	Estado de salud	Estado de bienestar o de equilibrio que se comprueba con la ausencia de enfermedades o de factores dañinos en el sujeto.	¿Tiene algún problema de salud?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Adherencia al tratamiento	Tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito. Asistir con puntualidad a las citas médicas programadas.	¿Ha seguido el tratamiento indicado para su enfermedad?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica
			¿Cuándo fue la última vez que visitó a su médico?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			¿Cómo se ha cuidado físicamente en los últimos meses?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica

<b>CATEGORÍA</b>	<b>UNIDAD DE SIGNIFICADO</b>	<b>DEFINICIÓN CONCEPTUAL</b>	<b>ÍTEMS (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)</b>	<b>TÉCNICA E INSTRUMENTO</b>	<b>ESCALA</b>	<b>UNIDAD DE MEDIDA</b>
IMPACTO FÍSICO (Estado al que se llega por sobrecarga de esfuerzo físico, al contraer la responsabilidad del cuidado de un enfermo en etapa terminal, asumiendo conflictos, responsabilidades o estímulos de tipo físico)	Cansancio	Falta de fuerzas después de realizar un trabajo físico, intelectual o emocional, o por la falta de descanso.	Desde que ha empezado a cuidar a su paciente ¿Se ha sentido más cansada?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Cefalea	Dolor de cabeza intenso y persistente que va acompañado de sensación de pesadez.	¿Tiene dolor de cabeza frecuente?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica
	Insomnio	No poder quedarse dormido y mantenerse despierto.	¿Tiene problemas para dormir?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMS (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
IMPACTO PSICOLÓGICO (Estado al que se llega por sobrecarga de esfuerzo. En este caso hablamos de excesos de cargar con la responsabilidad del cuidado de un enfermo en etapa terminal, asumiendo conflictos, responsabilidades o estímulos de tipo emocional o cognitivo)	Motivación	Cuáles son los factores o determinantes internos que incitan a una acción	¿Qué le motiva a ser el cuidador de su paciente?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Depresión	Enfermedad o trastorno mental que se caracteriza por una profunda tristeza, decaimiento anímico, baja autoestima, pérdida de interés por todo y disminución de las funciones psíquicas.	¿Se siente deprimido?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Ganas de llorar	Derramar lágrimas en reacción a un estado emocional.	¿Tiene ganas de llorar frecuentemente?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Angustia	Estado de intranquilidad o inquietud muy intensas causado especialmente por algo desagradable o por la amenaza de una desgracia o un peligro.	¿Se siente angustiado?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMES (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
IMPACTO FAMILIAR Frente a la situación del cuidado de un paciente terminal, la relación familiar se complica de manera que se genera gran sufrimiento emocional. Este hecho, repercutirá en las relaciones familiares con la aparición de sentimientos de frustración e impotencia.		Estructura organizacional determinada por los miembros del grupo familiar y la función de cada miembro, las relaciones jerárquicas entre los miembros.	¿Cómo se tomó la decisión en su familia para que se dedicara al cuidado de su paciente?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica
			Para cuidar a su paciente ¿Se turnan familiares o amistades o está usted solo/a?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			¿Cómo es la estructura de su familia?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica
			Cuándo estás cuidando a tu familia ¿Qué suele hacer tu familia?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Unión familia	Aprovechamiento de los momentos en que están juntos, disfrutando de los mismos para poder superar mejor los momentos de crisis.	¿A qué problemas se ha enfrentado con su propia familia o sus familiares cercanos?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			La enfermedad de su familiar ¿los ha unido o desunido?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMS (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
<b>IMPACTO SOCIAL</b> Las relaciones sociales (de amistad y de recreación) se afectan generando distanciamiento social repercutiendo de forma directa en las actividades de ocio y esparcimiento.	Relaciones sociales	Multitud de interacciones entre dos o más personas, reguladas por normas	¿Ha dejado a sus amistades o las actividades que lo relajaban o eran su pasatiempo?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			En los últimos meses ¿cómo han sido tus relaciones sociales?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica
	Descanso	Pausa en el trabajo o en otra actividad para recuperar fuerzas.	¿Tiene algún día y horas de descanso?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Esparcimiento	Diversión o distracción, en especial para descansar o alejarse por un tiempo del trabajo o de las preocupaciones.	¿Qué hizo el fin de semana?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Rol social	Razón por la que se asume un trabajo o un encargo	¿Cuál es la razón principal por la que cuida a su familiar?	Entrevista y observación		Abierta. Interpretación hermenéutica

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMS (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
IMPACTO ECONÓMICO Conjunto de fenómenos producidos cuando los recursos no son suficientes para satisfacer las propias necesidades y las de la familia.	Déficit generado por los ingresos vs los egresos necesarios para las necesidades primarias de la familia	Necesidades económicas que no se satisfacen con las capacidades del cuidador	¿Se ha visto más apretado en la economía familiar?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			¿Dejó de trabajar?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			¿Quiénes apoyan en los gastos suyos y de su familiar enfermo?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			¿De qué forma cubren sus gastos?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMS (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
PROPUESTAS DE APOYO Y MEJORA EN LA LABOR DEL CUIDADO Acciones y estrategias para el apoyo del cuidador primario de un enfermo terminal.	Capacitación técnica	Proceso educativo corto por el que se adquieren conocimientos y habilidades técnicas para lograr metas	¿Ha recibido entrenamiento por parte del hospital u otra asociación para cuidar mejor a su familiar?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Apoyo Psicológico	Soporte emocional al paciente y a sus familiares por medio de un profesional	¿Ha recibido apoyo psicológico durante el tiempo que ha cuidado a su familiar?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
	Apoyo económico	Soporte económico ya se en modo de préstamo o de donación a una persona para que pueda hacer frente a sus necesidades básicas	¿Ha recibido algún apoyo económico por parte de alguna Institución?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica

CATEGORÍA	UNIDAD DE SIGNIFICADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ÍTEMS (PREGUNTAS RECOPIACIÓN DE DATOS)	TÉCNICA E INSTRUMENTO	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA
GANANCIAS DEL CUIDADOR. Habilidades y destrezas que se requieren en la labor de cuidado	Modelo ideal de cuidado	Conjunto de habilidades y conocimientos para poder atender a un paciente en sus necesidades básicas y en las que se enfrenta relacionadas con su enfermedad.	Con tu experiencia ¿Cuál sería el modelo ideal de cuidado de un paciente que está al final de la vida?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			En el servicio de paliativos te has encontrado a otros cuidadores primarios ¿Cómo describes su estilo de vida?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			Al ver a los otros cuidadores ¿Qué piensas? ¿Qué sientes?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			Con la experiencia que has vivido ¿cuáles serían tus recomendaciones para una persona que toma el rol de cuidador primario de un paciente con diagnóstico de una enfermedad terminal?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica
			¿Qué consejo le daría a una persona que empieza a cuidar a un enfermo en fase terminal?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica.
			¿Qué ayudas necesita para que usted pudiera ayudar mejor a su enfermo?	Entrevista y observación	Cualitativa	Abierta. Interpretación hermenéutica

## **Anexo 2. Formato de la entrevista**

TÍTULO DEL PROTOCOLO: Análisis situacional de los cuidadores primarios de enfermos adscritos al servicio de cuidados paliativos en la ciudad de México para una propuesta de inclusión en la Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014.

DATOS DEMOGRÁFICOS: Nombre, sexo, edad, lugar de residencia, edad del paciente, religión, ocupación, parentesco con el paciente, enfermedad del paciente.

### CONDICIÓN DEL PACIENTE.

Cuénteme un poco sobre la enfermedad de su familiar

¿Cuánto tiempo hace que cuida a su enfermo?

Ante el diagnóstico de terminalidad ¿Qué sabe sobre el desarrollo de la enfermedad de su familiar? (tratamiento y pronóstico)

### IMPACTO FÍSICO.

¿Me puede explicar cómo es su estado de salud actual?

¿Cómo sigue el tratamiento indicado para su padecimiento?

¿Cuándo fue la última vez que visitó a su médico?

¿Cómo se ha cuidado físicamente en los últimos meses?

Desde que ha empezado a cuidar a su paciente ¿Se ha sentido más cansada?

Describeme los padecimientos o síntomas que ha presentado desde que su familiar está enfermo.

¿Cómo pasa las noches? ¿Me puede explicar cómo ha dormido los últimos días de la semana?

### IMPACTO PSICOLÓGICO.

Al saber que asumiría el rol de cuidador principal de su familiar; ¿Qué sentimientos le produjo?

¿Qué le motiva a ser el cuidador de su paciente?

Me puede contar cómo pasó el día de ayer en términos de estabilidad emocional.

¿En qué eventos y con qué frecuencia se ha dado cuenta que está más irritable, que llora con más facilidad o que siente miedo por el futuro?

¿Se siente angustiado?

Ante la inminencia de la muerte de tu familiar ¿qué sentimientos te produce este evento?

### IMPACTO FAMILIAR Y SOCIAL.

¿Cómo se tomó la decisión en su familia para que usted se dedicara al cuidado de su paciente?

Para cuidar a su paciente ¿Se turnan familiares o amistades o está usted solo/a?

¿Cómo es la estructura de su familia?

¿A qué problemas se ha enfrentado con su propia familia o sus familiares cercanos?

La enfermedad de su familiar ¿los ha unido o desunido?

#### PROBLEMAS SOCIALES.

¿Ha dejado a sus amistades o las actividades que lo relajaban o eran su pasatiempo? ¿Se siente mal por ello?

¿Tiene algún día y horas de descanso?

En los últimos meses ¿cómo han sido tus relaciones sociales?

¿Qué hizo el fin de semana?

¿Cuál es la razón principal por la que cuida a su familiar?

#### IMPACTO ECONÓMICO Y LABORAL.

¿Ha tenido algún problema económico por cuidar a su enfermo?

¿Dejó de trabajar?

¿Quiénes apoyan en los gastos suyos y de su familiar enfermo?

¿De qué forma cubren sus gastos?

Cuénteme un poco sobre su trabajo profesional

¿De qué forma lo han apoyado en la empresa frente a la demanda de cuidado que se le ha presentado en los últimos meses?

¿Ha tenido problema para asistir a su trabajo de forma habitual?

¿Cómo considera su rendimiento profesional desde que ha asumido su labor de cuidado?

#### PROPUESTAS DE APOYO Y MEJORA EN LA LABOR DEL CUIDADO.

¿Ha recibido entrenamiento por parte del hospital u otra asociación para cuidar mejor a su familiar?

¿Ha recibido apoyo psicológico durante el tiempo que ha cuidado a su familiar?

¿Ha recibido algún apoyo económico por parte de alguna Institución?

Con tu experiencia ¿Cuál sería el modelo ideal de cuidado de un paciente que está al final de la vida?

Con la experiencia que has vivido ¿cuáles serían tus recomendaciones para una persona que toma el rol de cuidador primario de un paciente con diagnóstico de una enfermedad terminal?

¿Qué consejo le daría a una persona que empieza a cuidar a un enfermo en fase terminal?

¿Qué ayudas necesita para que usted pueda ayudar mejor a su enfermo?

### **Anexo 3. Carta de consentimiento informado**

Título del Protocolo: Análisis situacional de los cuidadores primarios de enfermos adscritos al servicio de cuidados paliativos en la ciudad de México para una propuesta de inclusión en la Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014”

Investigador Principal: Mtra. Claudia del Socorro Villanueva Sáenz.

Población en estudio.

Cuidadores primarios mayores de edad, de pacientes paliativos de la unidad de atención PALIATIVISSSTE ubicada en Circuito Interior Melchor Ocampo No. 91, Colonia Tlaxpana, alcaldía Miguel Hidalgo.

Acerca de este consentimiento informado

Le pedimos que lea este documento con atención ya que brinda información importante sobre el estudio de investigación al que se le ha invitado a participar. Un miembro de nuestro equipo platicará con usted sobre su participación en este estudio. Las personas que participan en estudios de investigación se llaman “sujetos”, este término se utilizará a lo largo de este consentimiento informado.

Si tiene alguna pregunta sobre la investigación o sobre este documento háganoslo saber. Formar parte de este estudio de investigación es opcional. Si decide participar en este estudio de investigación, debe firmar este formulario para constatar que ha aceptado participar en el mismo, al hacerlo, le daremos una copia firmada de este formulario para que usted la conserve.

¿Por qué se está realizando este estudio de investigación?

Este estudio tiene como objetivo analizar la situación desde distintos puntos de vista (desgaste emocional, físico, económico, psicológico, familiar y social a los que se enfrentan los cuidadores primarios de pacientes paliativos con el objetivo de proponer una adición en la norma Oficial en material de Cuidados paliativos NOM-011-SSA3-2014 que contemple la protección y apoyo para los que se dedican al cuidado de un paciente terminal.

1. ¿Cuánto tiempo me tomará ser parte de este estudio de investigación? El tiempo que dedicaremos a la entrevista será de aproximadamente una hora; puede alargarse un poco más o ser más corta. Se llevará a cabo a puerta cerrada en una de las salas de la unidad de atención PALIATIVISSSTE ubicada en Circuito Interior Melchor Ocampo No. 91, Colonia Tlaxpana, Alcaldía Miguel Hidalgo.

2. ¿Qué pasará en este estudio de investigación? Durante la entrevista, se le irán haciendo una serie de preguntas relacionadas con su labor como cuidador primario de un paciente derivado al Servicio de Cuidados

Paliativos. Es importante para el análisis del contenido de la entrevista grabar el audio.

3. ¿Cuáles son los riesgos y las posibles molestias de estar en este estudio de investigación? No hay riesgos en el estudio. Sin embargo, es importante aclarar que el tema a tratar (final de vida de un familiar cercano) es un asunto que puede causar en algunas ocasiones molestia o sentimientos de tristeza, estrés, descontrol emocional. Podemos terminar la entrevista en el momento que lo desee.

4. ¿Cuáles son los posibles beneficios de estar en este estudio de investigación? El presente estudio no tendrá ningún beneficio para usted en este momento; sin embargo, los resultados de dicho estudio pueden ofrecer elementos suficientes que nos ayuden a dar una justificación real y profunda sobre la necesidad de que la legislación mexicana en materia de cuidados paliativos, contempla apoyos para las personas que se dedican al cuidado de los pacientes que cursan una enfermedad terminal.

5. ¿Obtendré la misma atención médica si no participo en este estudio de investigación o si dejo de participar? En caso de que decida retirarse, la atención que recibe su paciente en esta Institución no se verá afectada.

6. ¿Qué debo hacer si quiero dejar de participar en el estudio? Tiene la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar con el cuidado y tratamiento de su paciente. En caso de que quiera que la entrevista no sea utilizada para los fines de la investigación, se borrará de forma inmediata la información obtenida en su presencia.

7. ¿Me pagarán para participar en este estudio de investigación? NO hay ninguna compensación económica por participar en el estudio

8. Si tengo preguntas o inquietudes sobre este estudio de investigación, ¿a quién puedo llamar? En caso de que tenga dudas sobre el procedimiento y el objetivo del estudio puedes consultar a: Mtra. Claudia del S. Villanueva Sáenz (Investigador principal); [cvillanuevas@up.edu.mx](mailto:cvillanuevas@up.edu.mx) y/o a la Dra. Ma. De la Luz Casas Martínez (Coinvestigador)

9. Si en algún momento de la entrevista decido no seguir adelante ¿puedo hacerlo? Usted puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que desee sin que su familiar pierda sus derechos como paciente. Su tratamiento y seguimiento clínico no será afectado de ninguna forma.

10. Si participo en este estudio de investigación, ¿cómo se va a proteger mi privacidad y la confidencialidad de mis datos? Nos comprometemos a guardar y mantener la confidencialidad de la información, así como su

identidad. Únicamente los investigadores de este estudio podrán tener acceso a la información. Los registros de su participación se mantendrán confidenciales, como es requerido por la Ley Federal de Protección de datos Personales en posesión de particulares o como se describe en este formulario de consentimiento informado cuyo responsable es la Mtra. Claudia del S. Villanueva Sáenz

Consentimiento informado y autorización

He leído este documento de consentimiento informado.

Se me ha explicado este estudio de investigación, incluidos los riesgos y posibles beneficios.

He tenido la oportunidad de hacer preguntas.

Entiendo la información que me proporcionaron.

Firma del sujeto

Doy mi consentimiento para participar en este estudio de investigación y permito que la entrevista que se me hará sea grabada, así como que la información derivada de la misma sea utilizada y compartida como se describe anteriormente.

Fecha y Hora:

---

Nombre del  
Sujeto:

---

Firma:

---

Fecha y Hora:

---

Investigador:

---

Firma:

---

Fecha y Hora:

---

Testigo 1\*\*\*:

\_\_\_\_\_

Relación con el  
sujeto:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Firma:

\_\_\_\_\_

Dirección: Calle \_\_\_\_\_ No. Exterior: \_\_\_\_\_ No. Interior: \_\_\_\_\_  
Colonia: \_\_\_\_\_ CP: \_\_\_\_\_ País: \_\_\_\_\_ Ciudad: \_\_\_\_\_

Fecha y Hora:

\_\_\_\_\_

Testigo 2\*\*\*:

\_\_\_\_\_

Relación con el  
sujeto:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Firma:

\_\_\_\_\_

Dirección: Calle \_\_\_\_\_ No. Exterior: \_\_\_\_\_ No. Interior: \_\_\_\_\_  
Colonia: \_\_\_\_\_ CP: \_\_\_\_\_ País: \_\_\_\_\_ Ciudad: \_\_\_\_\_

\*\*\* Solo es necesario en estudios experimentales o en donde lo requiera el comité de ética

**Anexo 4. Carta de aprobación al protocolo por parte del Comité de Investigación de la Universidad Panamericana**



REF: CIB-PI-052-2020-1.

29 de junio de 2020

**DICTAMEN**

**Estimada Mtra. Claudia del Socorro Villanueva Sáenz**

Con relación a su proyecto de investigación titulado:

**"Análisis Situacional de los cuidadores informales de pacientes paliativos de la Ciudad de México para una propuesta de inclusión en la norma oficial NOM-011-SSA3-2014"**

El Comité de Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Panamericana dictaminó que:

**PROCEDE SU APROBACIÓN CON OBSERVACIONES**

Esta resolución es válida por tres años a partir de la fecha que aparece en este dictamen. Si después de este periodo aún continúa en actividades relacionadas con este proyecto, por favor solicite una nueva evaluación.

**Anexamos las observaciones y sugerencias emitidas por este Comité.**

Atentamente,



**Dr. Antonio Villa Romero**  
Presidente del Comité de Investigación  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Universidad Panamericana

**Anexo 5. Carta de aprobación a la primera adenda al protocolo por parte del Comité de Investigación de la Universidad Panamericana**



REF: CIB-PI-052-2020-1

13 de diciembre de 2022

**DICTAMEN**

Estimada Mtra. Claudia Villanueva Sáenz

Con relación a la adenda de su proyecto de investigación titulado:

**"Análisis Situacional de los cuidadores informales de pacientes paliativos de la Ciudad de México para una propuesta de inclusión en la norma oficial NOM-011-SSA3-2014"**

El Comité de Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Panamericana dictaminó que:

**PROCEDE SU APROBACIÓN CON OBSERVACIONES MÍNIMAS**

Esta resolución es válida por tres años a partir de la fecha que aparece en este dictamen. Si después de este periodo aún continúa en actividades relacionadas con este proyecto, por favor solicite una nueva evaluación. Asimismo, se le solicita enviar a este comité un resumen ejecutivo anual con los resultados más relevantes obtenidos.

Anexamos las observaciones y sugerencias emitidas por este Comité.

Atentamente,

Dr. Antonio Villa Romero  
Presidente del Comité de Investigación  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Universidad Panamericana

**Anexo 6. Carta de aprobación a la segunda adenda al protocolo por parte del Comité de Investigación de la Universidad Panamericana**



REF: CIB\_PI\_052\_2020\_2

8 de noviembre de 2023

**DICTAMEN**

Estimada Mtra. Claudia Villanueva

Con relación a su adendum al proyecto de investigación titulado:

**“Análisis Situacional de los cuidadores informales de pacientes paliativos de la Ciudad de México para una propuesta de inclusión en la norma oficial NOM-011-SSA3-2014”**

El Comité de Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Panamericana dictaminó que:

**PROCEDE SU APROBACIÓN**

Atentamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "ANTONIO VILLA ROMERO".

Dr. Antonio Villa Romero  
Presidente del Comité de Investigación  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Universidad Panamericana

**Anexo 7. Carta de aprobación al protocolo por parte del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Panamericana**



UNIVERSIDAD  
PANAMERICANA®

Ciudad de México, 12 de agosto de 2019

Asunto: Dictamen Protocolo No. E2005

Mtra. Claudia Villanueva Sáenz  
Presente.

Con relación al protocolo No. E2005, turnado al Comité de Ética de Investigación de la Universidad Panamericana denominado:

**"Análisis Situacional de los cuidadores informales de enfermos terminales en la Ciudad de México para una propuesta de inclusión en la norma oficial NOM-011-SSA3-2014".**


Hago de su conocimiento que después de hacer la revisión, y evaluarlo; el dictamen del Comité de Ética de la Investigación de la Escuela de Medicina de la Universidad Panamericana es el siguiente:

**DICTAMEN: APROBADO CON RECOMENDACIONES**

**RECOMENDACIONES:**

- a) Sugerimos que el método de análisis sea modificado de "cualitativo" a "mixto" para que los datos que pueda obtener le ayuden como soporte en la obtención de resultados.
- b) En el consentimiento informado recomendamos:
  - 1. En el apartado de testigos, agregar rubro de domicilio, el cual deberá colocarse de manera completa.
- c) En la herramienta para el levantamiento de datos recomendamos:
  - 1. Agregar reactivos que evalúen la situación laboral
- d) Favor de enviar el protocolo con las últimas modificaciones solicitadas por el Comité de Investigación, así como agregar tabla dando respuesta a dichos comentarios

Atentamente,

  
Dra. Ma. de Lourdes González del Rincón  
Presidente del CEIU

C.c.p. Dr. Antonio Rafael Villa, Presidente del Comité de Investigación UP.  
Archivo CEIUP

Centros Culturales de México, A.C.  
Augusto Rodin 498, Insurgentes Mixcoac  
03920, Ciudad de México  
5482-1600 y 5482-1700  
[www.up.edu.mx](http://www.up.edu.mx)

**Anexo 8. Carta de aprobación a la primera adenda al protocolo por parte del Comité de Ética en la Investigación de la Universidad Panamericana**



Ciudad de México, 23 de noviembre de 2022

Asunto: Dictamen  
Protocolo No. E- 2005

Mtra. Claudia Villanueva Sáenz  
PRESENTE

Con relación al addendum al protocolo No. E-2005, turnado al Comité de Ética de Investigación de la Universidad Panamericana denominado:

"Análisis Situacional de los cuidadores informales de enfermos terminales en la Ciudad de México para una propuesta de inclusión en la norma oficial NOM-011-SSA3-2014"

Hago de su conocimiento que después de hacer la revisión del addendum; el dictamen del Comité de Ética de la Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud es el siguiente:

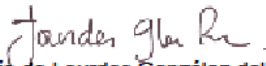
**DICTAMEN:**

**APROBADO CON RECOMENDACIONES**

- 1.- En el apartado 10.3 Medidas de Protección Frente al Riesgo Físico y/o Emocional, favor de cambiar la institución que estará a cargo.
- 2.- En la clasificación del estudio, colocar "investigación con riesgo mínimo".
- 3.- En el área de cronograma favor de colocar los responsables de las actividades.

La vigencia de esta aprobación es de tres años a partir de la emisión de este documento. Los responsables del estudio se comprometen a cumplir con todas las disposiciones éticas nacionales e internacionales, así como a presentar al Comité cualquier enmienda, cambio o irregularidad detectada durante la aplicación del protocolo, enviar un reporte anual de avance (fecha límite de entrega 23 de noviembre 2023 y 2024), así como de dar aviso al Comité de la finalización del mismo (fecha límite de entrega 27 de noviembre 2025).

ATENTAMENTE

  
Dra. María de Lourdes González del Rincón  
Presidente del CEIUP

C.c.p. Dr. Antonio Rafael Villa. Presidente del Comité de Investigación UP.  
Archivo CEIUP

**Anexo 9. Carta de aprobación a la segunda adenda al protocolo por parte del Comité de Ética en la Investigación de la Universidad Panamericana**



Ciudad de México, 08 de noviembre de 2023

Asunto: Dictamen  
Protocolo No. E- 2005

Mtra. Claudia Villanueva Sáenz  
PRESENTE

Con relación al adendum al protocolo No. E-2005, turnado al Comité de Ética de Investigación de la Universidad Panamericana denominado:

"Análisis Situacional de los cuidadores informales de enfermos terminales en la Ciudad de México para una propuesta de inclusión en la norma oficial NOM-011-SSA3-2014"

Hago de su conocimiento que después de hacer la revisión del adendum; el dictamen del Comité de Ética de la Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud es el siguiente:

**DICTAMEN:**

**APROBADO**

**ATENTAMENTE**

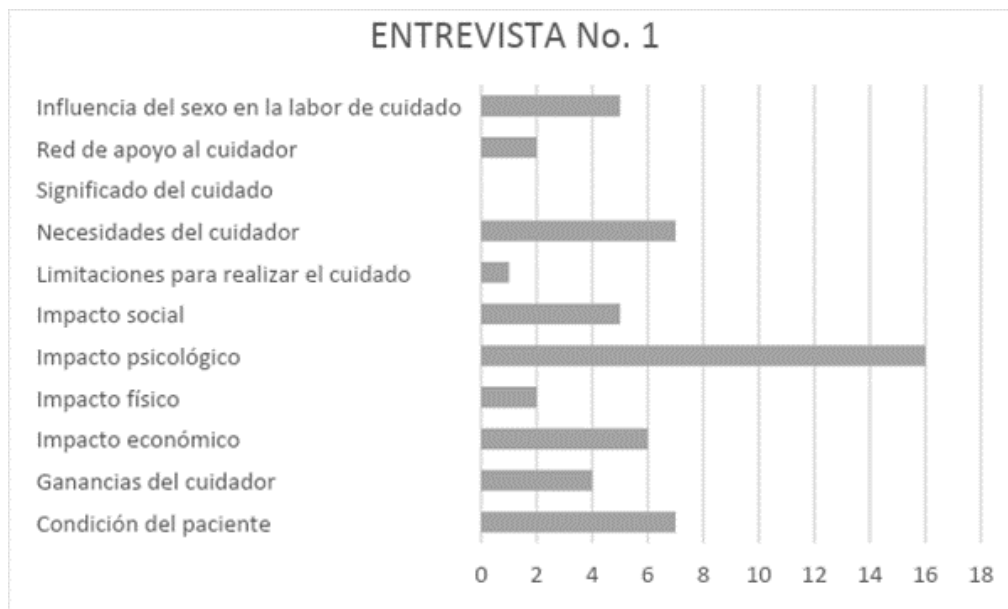
Mtra. Alma Gpe. Sotelo Méndez  
Secretaria del CEIUP

C.c.p. Dr. Antonio Rafael Villa. Presidente del Comité de Investigación UP. Archivo CEIUP

**Anexo 10.** Frecuencia de categorías encontradas en cada una de las entrevistas realizadas (reporte al ATLAS.Ti)

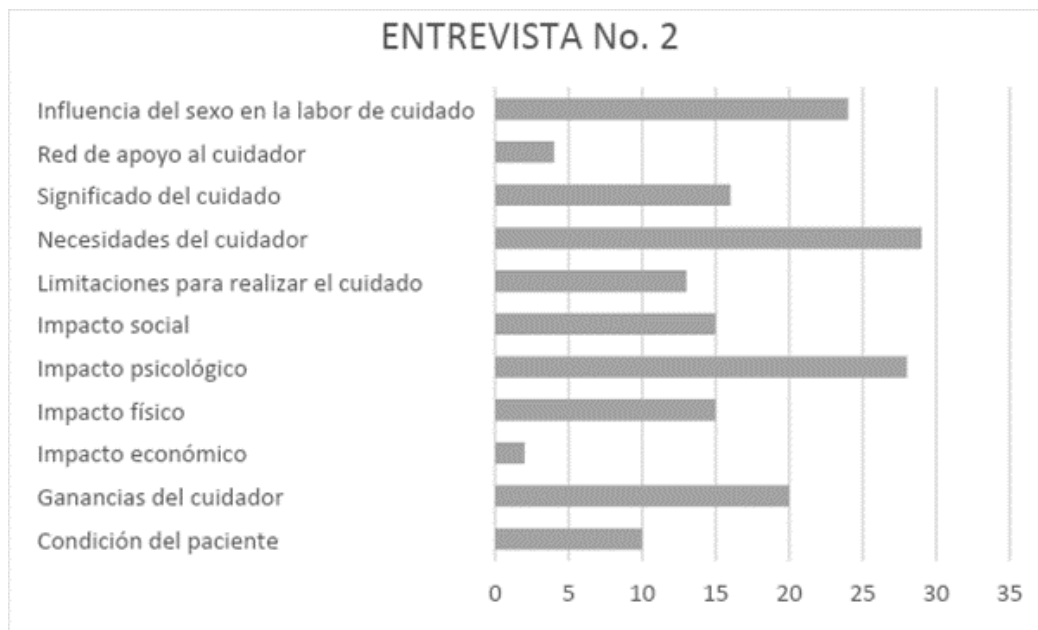
Entrevista No. 1

CATEGORÍA	ENTREVISTA No. 1
Condición del paciente	7
Ganancias del cuidador	4
Impacto económico	6
Impacto físico	2
Impacto psicológico	16
Impacto social	5
Limitaciones para realizar el cuidado	1
Necesidades del cuidador	7
Significado del cuidado	0
Red de apoyo al cuidador	2
Influencia del sexo en la labor de cuidado	5
Totales	55



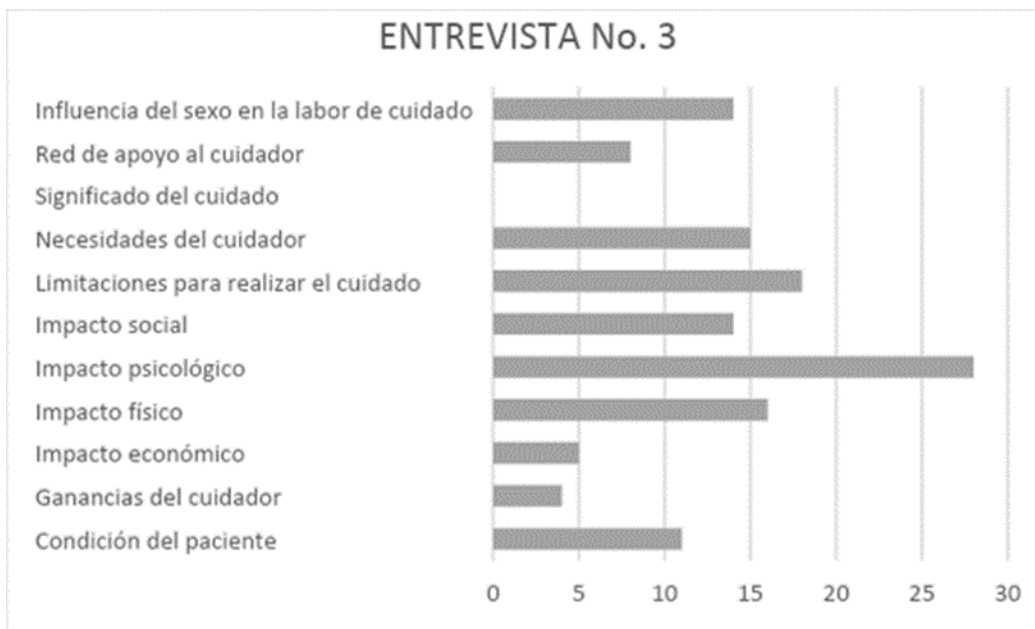
## Entrevista No. 2

CATEGORÍA	ENTREVISTA No. 2
Condición del paciente	10
Ganancias del cuidador	20
Impacto económico	2
Impacto físico	15
Impacto psicológico	28
Impacto social	15
Limitaciones para realizar el cuidado	13
Necesidades del cuidador	29
Significado del cuidado	16
Red de apoyo al cuidador	4
Influencia del sexo en la labor de cuidado	24
Totales	176



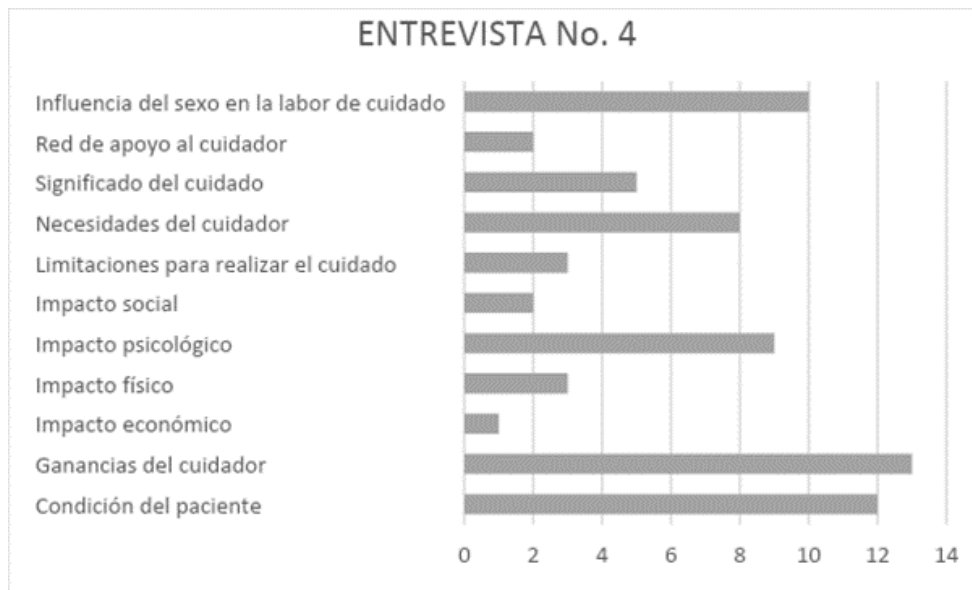
### Entrevista No. 3

CATEGORÍA	ENTREVISTA No. 3
Condición del paciente	11
Ganancias del cuidador	4
Impacto económico	5
Impacto físico	16
Impacto psicológico	28
Impacto social	14
Limitaciones para realizar el cuidado	18
Necesidades del cuidador	15
Significado del cuidado	0
Red de apoyo al cuidador	8
Influencia del sexo en la labor de cuidado	14
Totales	133



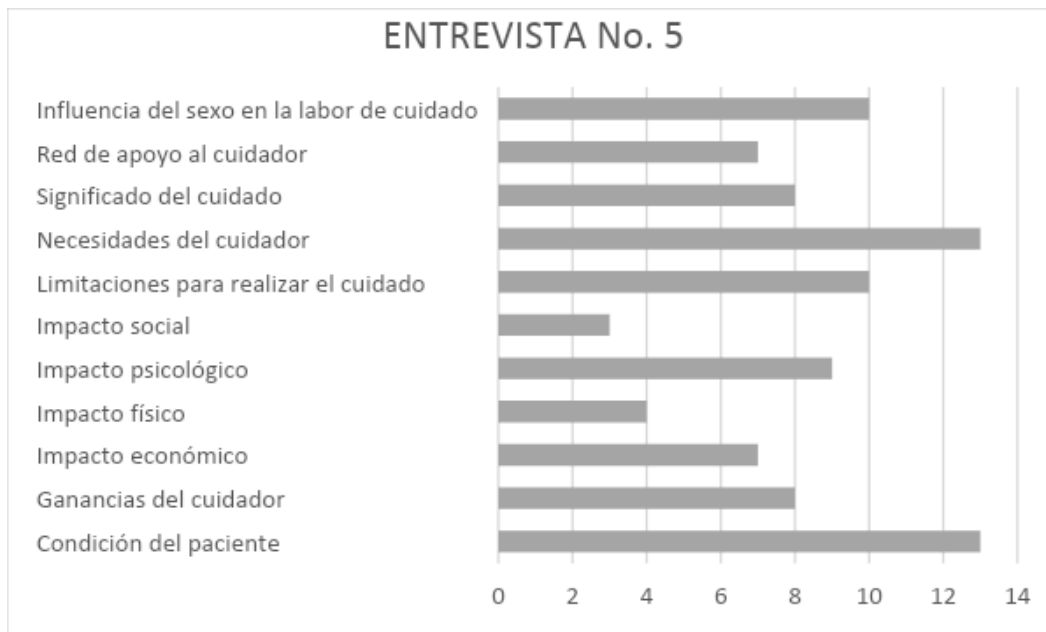
#### Entrevista No. 4

CATEGORÍA	ENTREVISTA No. 4
Condición del paciente	12
Ganancias del cuidador	13
Impacto económico	1
Impacto físico	3
Impacto psicológico	9
Impacto social	2
Limitaciones para realizar el cuidado	3
Necesidades del cuidador	8
Significado del cuidado	5
Red de apoyo al cuidador	2
Influencia del sexo en la labor de cuidado	10
Totales	68



## Entrevista No. 5

CATEGORÍA	ENTREVISTA No. 5
Condición del paciente	13
Ganancias del cuidador	8
Impacto económico	7
Impacto físico	4
Impacto psicológico	9
Impacto social	3
Limitaciones para realizar el cuidado	10
Necesidades del cuidador	13
Significado del cuidado	8
Red de apoyo al cuidador	7
Influencia del sexo en la labor de cuidado	10
Totales	92



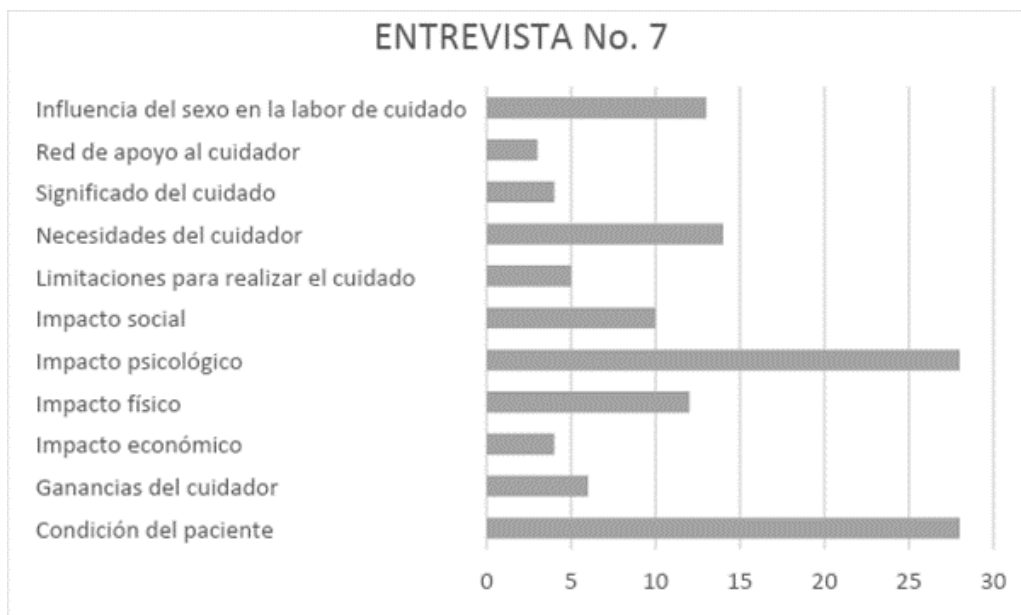
## Entrevista No. 6

CATEGORÍA	ENTREVISTA No. 6
Condición del paciente	9
Ganancias del cuidador	5
Impacto económico	0
Impacto físico	9
Impacto psicológico	20
Impacto social	4
Limitaciones para realizar el cuidado	10
Necesidades del cuidador	11
Significado del cuidado	2
Red de apoyo al cuidador	1
Influencia del sexo en la labor de cuidado	8
Totales	79



## Entrevista No. 7

CATEGORÍA	ENTREVISTA No. 7
Condición del paciente	28
Ganancias del cuidador	6
Impacto económico	4
Impacto físico	12
Impacto psicológico	28
Impacto social	10
Limitaciones para realizar el cuidado	5
Necesidades del cuidador	14
Significado del cuidado	4
Red de apoyo al cuidador	3
Influencia del sexo en la labor de cuidado	13
Totales	127



**Anexo 11. Tríptico: la importancia del Cuidador Primario**

**Algunos riesgos para el cuidador son:**

- Alteraciones del sueño
- Lesiones físicas
- Consumo de sustancias
- Agotamiento emocional
- Pérdida de la sensación de placer
- Descuido de la apariencia física
- Irritabilidad

**Para prevenirlos hace falta la participación de todos, ¡no olvidemos cuidar del cuidador!**



SALUD MENTAL  
ISSSTE



3028.paliativissste@issste.gob.mx



**PALIATIVISSSTE**

**Escuela de Cuidadores**

**La Importancia de Cuidar al Cuidador**




**NUEVO**  
**ISSSTE**  
INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO

**El cuidador primario resulta de vital importancia**

Cuidar a alguien es una labor exigente y satisfactoria que demanda tiempo, esfuerzo físico y emocional. El desgaste que representa puede llegar a convertirse en una en una fuente de frustración o de enfermedad para los cuidadores.



**¿Quién es el cuidador primario?**



**Es aquella persona, por lo general integrante de la familia cercana, que:**

- Monitorea el seguimiento médico**  
Ya sea acudir a las consultas médicas o coordinar el proceso de hospitalización de su familiar
- Brinda el tratamiento y la rehabilitación**  
Monitorea la toma de medicamentos, curaciones y hasta brinda ejercicios de rehabilitación!

**Traslada a su familiar**  
Puede ser en automóvil propio o prestado, taxi e, incluso, transporte público.

**Asiste en la alimentación**  
Tiene que proporcionar una dieta balanceada, verificar que su familiar pueda ingerir sus alimentos, que termine su comida, y mucho más.

**Se encarga de la higiene personal**  
Baña al paciente y cuida de su higiene dental, verifica que el hogar esté limpio jentre otras!

**Brinda apoyo emocional y mental**  
Así también, el cuidador brinda Primeros Auxilios Psicológicos a su familiar ante alguna dificultad emocional, muchas veces sin haber recibido capacitación previa y sin atender su propia salud mental.

## APÉNDICES

*Apéndice A. Tabla de Instrumentos legislativos Internacionales que abordan temas de cuidado*

INSTRUMENTOS INTERNACIONAL	ARTÍCULO	CONTENIDO	COMENTARIO
Declaración Universal de los Derechos Humanos	Artículo 3, 23, 24	<p>“Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.”</p> <p>“Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo” “Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.”</p> <p>(Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948).</p>	<p>Aunque no habla específicamente del cuidado, nombra condiciones necesarias por las que se ha de velar y estas de ordinario no están presentes en la persona que se dedica al cuidado primario, como lo hemos establecido y justificado según la literatura en capítulos anteriores,</p>
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC).	Artículo 10, numeral 1	<p>“Se debe conceder a la familia la más amplia protección y asistencia posibles, especialmente para su constitución y mientras sea responsable del cuidado y la educación de los hijos a su cargo [...]”.</p> <p>(Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966).</p>	<p>Si bien es cierto que se habla de la protección y la asistencia a la persona que ejerce el cuidado, no se especifica el cómo hacerlo. Es vago e impreciso</p>
Convenio núm. 156 sobre responsabilidades familiares de la Organización Internacional del Trabajo	Artículos 1°	<p>“Se aplica a los trabajadores y a las trabajadoras con responsabilidades hacia los hijos a su cargo [y] con respecto de otros miembros de su familia directa que de manera evidente necesiten su cuidado.”</p> <p>(Organización Internacional del trabajo, 1983).</p>	<p>Considera el cuidado no solo el que se da a los hijos, ya está considerando la presencia de personas con algún tipo de necesidad concreta que evoca cuidados.</p>

INSTRUMENTOS INTERNACIONAL	ARTÍCULO	CONTENIDO	COMENTARIO
Convención para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW).	Artículo 11, numeral 2, inciso C	"Los Estados Partes tomarán medidas adecuadas para: alentar el suministro de los servicios sociales de apoyo necesarios para permitir que los padres combinen las obligaciones para con la familia, con las responsabilidades del trabajo y la participación en la vida pública, especialmente mediante el fomento de la creación y desarrollo de una red de servicios destinados al cuidado de los niños" (Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, 1979).	Únicamente considera la labor de cuidado la que se otorga a los miembros más pequeños de la familia. No considera personas con alguna discapacidad, adultos mayores. Llama la atención que, aunque la convención está dirigida a la protección de la mujer, no considere al otro sector, sujeto del cuidado, que tan claramente atiende la mujer.
Recomendación General núm. 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos, del Comité CEDAW	Párrafo 43	"Los Estados partes deben velar por que las mujeres de edad, incluidas las que se ocupan del cuidado de niños, tengan acceso a prestaciones sociales y económicas adecuadas [...] y reciban toda la ayuda necesaria cuando se ocupan de padres o parientes ancianos" (Recomendación general N°. 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos, 2010).	La recomendación incluye tanto a niños como personas adultas, sin embargo, siguen faltando las personas que cursan alguna discapacidad, enfermedades crónicas y que se encuentran al final de la vida.

INSTRUMENTOS INTERNACIONAL	ARTÍCULO	CONTENIDO	COMENTARIO
Declaración de San José sobre el Empoderamiento Económico y Político de las Mujeres de las Américas, de la Organización de los Estados Americanos (OEA).	Numerales 15 y 17	“Impulsar el mejoramiento de la cobertura y la calidad de la infraestructura de cuidado [...] para las diferentes poblaciones que demandan de cuidados (niñas y niños, jóvenes, personas adultas mayores, personas con discapacidad y otras) [...]. Promover la protección social para las mujeres que realizan [...] labores de cuidado [...]”. (Declaración de San José sobre el Empoderamiento Económico y Político de las Mujeres de las Américas, 2016).	En esta declaración ya se incluyen a todas aquellas personas sujetos de cuidado. Habría que especificar más a fondo que se entiende por “calidad de la infraestructura” y no solo contemplar la protección social. Faltaría incluir la protección, física, psicológica, emocional.
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.	Artículo 19	“[Que] las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad” (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2008).	Sin duda contempla un sector de la sociedad que requiere de servicios de cuidado, pero no incluye a la persona que los dispensa. Por otro lado, contempla trabajos de asistencia, no de cuidado.

INSTRUMENTOS INTERNACIONAL	ARTÍCULO	CONTENIDO	COMENTARIO
Observación General núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Comité DPD).	Párrafo 67	“Los Estados partes deben prestar servicios de apoyo adecuados a los cuidadores de la familia a fin de que puedan, a su vez, apoyar a su hijo o su familiar a vivir de forma independiente [...] debe incluir servicios de atención temporal, de guardería [...], apoyo financiero para cuidadores [...] y fomentar el desarrollo de servicios de orientación, círculos de apoyo y otras opciones de apoyo adecuadas”. (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).	Interesante la forma de abordar el tema, contempla primero la necesidad de brindar el apoyo necesario a los cuidadores para que ellos a su vez puedan brindar el cuidado necesario a las personas que tienen a su cargo.
Observación General núm. 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, del (Comité DPD).	Párrafo 17, inciso c	“La discriminación por asociación es la discriminación contra personas a causa de su asociación con una persona con discapacidad. Las mujeres que desempeñan una función de cuidadoras suelen sufrir discriminación por asociación”. (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016).	Interesante el concepto “discriminación por asociación”.
Convención sobre los Derechos del Niño.	Artículo 3º, numeral 2.	“Los Estados partes se comprometen a: asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él [...]”. (Convención sobre los derechos del niño, 1990).	Contempla el cuidado únicamente del niño partiendo de la consideración de los derechos y deberes de los padres.

INSTRUMENTOS INTERNACIONAL	ARTÍCULO	CONTENIDO	COMENTARIO
Observación General núm. 15 sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud, del Comité de los Derechos del Niño.	Párrafo 64	“[E]l Comité subraya la necesidad de crear un entorno que proteja al niño de la violencia y fomente su participación en los cambios de actitud y comportamiento en el hogar, en la escuela y en los espacios públicos; de apoyar a los padres y cuidadores para que practiquen una crianza saludable [...]” (Convención sobre los Derechos del Niño, 2013).	Contempla de forma clara la persona que ejerce el cuidado en la que se reconoce la importancia de proveer estructuras de soporte para su labor.
Observación General núm. 14 sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial, del Comité de los Derechos del Niño.	Párrafo 72	"Los niños necesitan establecer un vínculo con los cuidadores a una edad muy temprana [...]". (Convención sobre los Derechos del Niño, 2013).	
Observación General núm. 16 sobre las obligaciones del Estado en relación con el impacto del sector empresarial en los derechos del niño, del Comité de los Derechos del Niño.	Párrafo 54	“Los Estados deben crear condiciones laborales en las empresas que ayuden a los padres y los cuidadores a cumplir sus responsabilidades en lo que respecta a los niños a su cargo [...]”. (Convención sobre los Derechos del Niño, 2013).	Considera que las empresas tienen la responsabilidad de crear estructuras laborales para que sus trabajadores desempeñen de manera eficaz el cuidado de los miembros de la familia, en concreto a los niños. Considera además a los padres. Otras personas que dispensan el cuidado.

INSTRUMENTOS INTERNACIONAL	ARTÍCULO	CONTENIDO	COMENTARIO
Observación General núm. 20 sobre la efectividad de los derechos del niño durante la adolescencia, del Comité de los Derechos del Niño.	Párrafo 50	"La importancia del papel que desempeñan los padres y los cuidadores proporcionando seguridad y estabilidad emocional al niño, y alentándolo y protegiéndolo, se mantiene durante la adolescencia. El Comité subraya la obligación que incumbe a los Estados de prestar la asistencia apropiada a los padres y los cuidadores [...] y la obligación de ayudarles] a que proporcionen el apoyo y las condiciones de vida necesarias para el desarrollo óptimo [...] son igualmente aplicables a los padres de los adolescentes" (Convención sobre los Derechos del Niño, 2013).	Considera como una obligación del estado la creación de plataformas adecuadas de cuidado tanto para niños como para adolescentes.
Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños.	Párrafos 3 y 5	El Estado debería velar por que las familias tengan acceso a formas de apoyo en su función cuidadora. [...] Cuando la propia familia del niño no puede, ni siquiera con un apoyo apropiado, proveer al debido cuidado del niño, o cuando lo abandona o renuncia a su guarda, el Estado es responsable de proteger los derechos del niño y de procurar un acogimiento alternativo adecuado [...]. (Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños, 2010).	El núcleo familiar como principal lugar para recibir y dar cuidados, de tal manera que el estado debería de tener estrategias claras de apoyo.

INSTRUMENTOS INTERNACIONAL	ARTÍCULO	CONTENIDO	COMENTARIO
Observación General núm. 21 sobre los niños en situación de calle, del Comité de los Derechos del Niño.	Párrafo 44	“En el caso de los niños en situación de calle sin cuidadores principales o circunstanciales, el cuidador de facto es el Estado y está obligado, en virtud del artículo 20, a garantizar otros tipos de cuidado a los niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar”. (Convención sobre los Derechos del Niño, 2013).	Si bien es cierto que la familia es el órgano en donde de forma natural se dispensa el cuidado, cuando un niño no cuenta con una familia el estado está obligado a hacerlo.
Observación General conjunta núm. 4 relativa a los derechos humanos de los niños en el contexto de la migración internacional, del Comité de Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares.	Párrafo 11	[Cuando los niños no estén acompañados, tendrán derecho a recibir la protección y la asistencia especiales del Estado en forma de cuidados alternativos y alojamiento [...]”. (Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares, 2018).	Si bien es cierto que la familia es el órgano en donde de forma natural se dispensa el cuidado, cuando un niño no cuenta con una familia el estado está obligado a hacerlo.

INSTRUMENTOS INTERNACIONAL	ARTÍCULO	CONTENIDO	COMENTARIO
Principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad.	Párrafos 10 y 14	"Las personas de edad deberán poder disfrutar de los cuidados y la protección de la familia y la comunidad de conformidad [...] con el sistema de valores culturales de cada sociedad. Disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares o instituciones donde se les brinden cuidados o tratamiento, con pleno respeto de su dignidad, creencias, necesidades e intimidad, así como de su derecho a adoptar decisiones sobre su cuidado y sobre la calidad de su vida". (Los Principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad, 1991).	Protección a las personas de edad. Interesante que se contemple no solo el cuidado y la protección necesaria, si no de forma clara el derecho y respeto por su autonomía.
Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.	Artículos 2 y 7°	"La persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidados [...]. Los Estados Parte [...] en especial, asegurará: [...] c) que la persona mayor tenga acceso progresivamente a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad [...]". (Los Principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad, 1991).	Si bien es cierto que considera un sistema integral de cuidados, habría que especificar de forma clara a que se refiere. Anotación importante para este sector de la población, es sin duda la inclusión en la comunidad.

**Apéndice B. Tabla de Instrumentos legislativos Nacionales que abordan temas de cuidado**

<b>LEGISLACIÓN/ REGLAMENTACIÓN</b>	<b>QUE CONTEMPLA</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
Ley Federal del trabajo.	Derechos laborales y derechos de cuidado que labora en el ámbito formal o primario del mercado. Derechos a la maternidad y paternidad.	Derecho de recibir indemnizaciones por riesgo de trabajo en donde exista una incapacidad mental comprobada. La indemnización se pagará a las personas que ejerzan el cuidado.
Ley del Seguro Social.	Servicio de guarderías para infantes entre 43 días de nacidos y hasta cuatro años. Beneficios para madres trabajadoras o para padres viudos o divorciados siempre y cuando no hayan contraído nuevas nupcias.	NO HABLA DEL CUIDADOR.
Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.	Reconoce los derechos mínimos a niñas, niños y adolescentes. Norma también los cuidados y asistencia para niños y adolescentes y su protección contra toda forma de maltrato, abuso y explotación.	Necesidad de proporcionar asistencia a madres, padres y tutores, especialmente a aquellos que tengan hijos con alguna discapacidad.
Diario Oficial de la Federación.	Norma también los cuidados y asistencia para niños y adolescentes y su protección contra toda forma de maltrato, abuso y explotación.	Define al Cuidador primario. Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, integración de consejería familiar, asistencia telefónica.

LEGISLACIÓN/ REGLAMENTACIÓN	QUE CONTEMPLA	OBSERVACIONES
Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores.	Considera el acceso a los satisfactores necesarios –alimentos, bienes, servicios y condiciones humanas o materiales para su atención integral–, así como acceso preferente a servicios de salud.	NO HABLA DEL CUIDADOR.
Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil.	Garantizar el interés superior de la niñez, estableciendo el derecho a recibir los servicios para la atención, cuidado y desarrollo integral infantil, con calidad y calidez.	NO HABLA DEL CUIDADOR.
Ley federal en materia de Cuidados Paliativos.		Solo habla sobre la necesidad de designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación; y para manifestar el deseo del paciente por una atención espiritual
NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014.	Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.	Cuidadores designados. Habla claramente de la claudicación familiar.

LEGISLACIÓN/ REGLAMENTACIÓN	QUE CONTEMPLA	OBSERVACIONES
Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores.	Considera el acceso a los satisfactores necesarios –alimentos, bienes, servicios y condiciones humanas o materiales para su atención integral–, así como acceso preferente a servicios de salud.	NO HABLA DEL CUIDADOR.
Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil.	Garantizar el interés superior de la niñez, estableciendo el derecho a recibir los servicios para la atención, cuidado y desarrollo integral infantil, con calidad y calidez.	NO HABLA DEL CUIDADOR.
Ley federal en materia de Cuidados Paliativos.		Solo habla sobre la necesidad de designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación; y para manifestar el deseo del paciente por una atención espiritual
NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014.	Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.	Cuidadores designados. Habla claramente de la claudicación familiar.
Manejo integral de Cuidados Paliativos.	Informe	Habla de atención telefónica. Favorecer la atención domiciliaria.

**Apéndice C. Categorías y subcategorías con las frases más significativas obtenidas de las entrevistas para cada una de ellas**

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
1. CONDICIÓN DEL PACIENTE	1.1. Condición física	1.1.1. Relacionadas con su enfermedad	1.1.1.1. Diagnóstico	C-06 (Mujer, 56a, Hija)	No es fácil que te digan que ya estás en etapa terminal pero la verdad es que mi mamá es una mujer de Fe y creo que eso ha ayudado mucho.
			1.1.1.2. Tiempo de diagnóstico	C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Pos, se nos puso bien malo hace como unos cinco meses, no podía respirar y tenía una tos bien fea, así que lo llevamos con el doctor y nos mandó hacer varios estudios, luego nos dijo que tenía unas bolas en el pulmón y nos mandó para el INCAN. Le volvieron hacer estudios y ya salió que tenía el cáncer, el doctor que lo vio nos dijo que nos fuéramos para el servicio de cuidados paliativos y hace como un mes nos dijeron que ya está bien malo que ya no había nada que hacer que se nos va a morir bien pronto (se le quiebra la voz).
			1.1.1.3. Síntomas	C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	Es otra de las cosas que últimamente ya no ha estado controlando lo del baño y a cada rato se mancha él, pero, además, mancha todo donde está, es una cosa espantosa.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
1. CONDICIÓN DEL PACIENTE	1.1. Condición física	1.1.1. Relacionadas con su enfermedad	1.1.1.4. Tratamiento	C-04 (Hombre, sf, Papá)	No no, ella tiene un problema de las... eh se le hacen úlceras...pues le llegan a cerrar, pero le ha llegado a cerrar en falso, entonces eso provoca infecciones y luego también este, cuando vienen los apuros, que se abren nuevamente.
			1.1.1.5. Estado de discapacidad	C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	Así es, ya no pudo caminar y ya no podrá hacerlo más.
			1.1.1.6. Derivación a cuidados paliativos	C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Le volvieron hacer estudios y ya salió que tenía el cáncer, el doctor que lo vio nos dijo que nos fuéramos para el servicio de cuidados paliativos y hace como un mes nos dijeron que ya está bien malo que ya no había nada que hacer que se nos va a morir bien pronto (se le quiebra la voz).
				C-06 (Mujer, 56a, Hija)	La verdad no tengo idea qué es lo que le está pasando, lo que sí estuvo claro es que el doctor me dijo que por todas las enfermedades que ya padece mi mamá lo más conveniente era que se atendiera ya con cuidados paliativos con la finalidad de que esté lo mejor posible.
1.1.1.8. Apariencia física	C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	"Flaquísimo, casi no quiere comer, está bien chupado de la cara y tiene un color re feo...como cenizo..."			

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
1. CONDICIÓN DEL PACIENTE	1.2. Condición social	1.2.1. Pérdida de trabajo		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Mi marido trabajaba de albañil y quiera que no con lo que recibía pos teníamos para nuestros frijoles y unas tortillitas, pero ahora sin trabajar (se queda callada) además hay que comprarle harta medicina y los traslados y los gastos de mis hijos.
2. IMPACTO ECONÓMICO EN EL CUIDADOR	2.1. Incremento de gastos			C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	Ah bueno, pensándolo bien, sí un poquito más apretados, por ejemplo, cuando vamos al seguro en muchas ocasiones no me dan el material que necesito para las curaciones o las medicinas que necesito darle a mi marido.
	2.2. Falta de recursos	2.2.1. Para cubrir necesidades básicas		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Además, la cosa del dinero se está complicando. Mi marido trabajaba de albañil y quiera que no con lo que recibía pos teníamos para nuestros frijoles y unas tortillitas, pero ahora sin trabajar (se queda callada) además hay que comprarle harta medicina y los traslados y los gastos de mis hijos.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
3. IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL CUIDADOR	3.1. Estado Psicoafectivo	3.1.1. Coraje		C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	Sí lo sé, pero imagínese además de todo el cochinerero pues hay que limpiar, hay que lavar... es una cosa horrible. A veces me da mucho coraje... porque no avisa... pero lo que pasa es que no siente.
		3.1.2. Desaliento		C-02(Mujer, 32a, Madre)	Hubo una vez donde, con la separación de mi esposo que, estaba yo mal, ¡ay!, es que ya no sé qué hacer, estoy muy triste, como que todo tu mundo se te viene encima y dices, ¡qué hago!, digo y es, ¡y ahora qué voy hacer! (habla muy rápido) a quien oigo, a quien le pido ayuda, para donde le jalo... pero luego piensas yo soy mamá y claro que sé para dónde hacerle, yo sé que, que hay que hacer, y yo, ¿qué vamos hacer?
		3.1.3. Impotencia		C-02(Mujer, 32a, Madre)	Pero a veces no se puede, la verdad no se puede.
		3.1.4. Incomprensión		C-02(Mujer, 32a, Madre)	Por ejemplo, la familia de mi esposo ve a (n) como una carga, por ejemplo, un día mi suegra, bueno la mamá de mi esposo a ese niño, ya lo debían de dejar es mucho problema, mucha complicación... ¡perdón!, ¡no!, pus como ¡por qué lo tendríamos que dejar!

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
3. IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL CUIDADOR	3.1. Estado Psicoafectivo	3.1.5. Inquietud		C-04 (Hombre, sf, Papá)	Y de ahí pues este, pues este empezar a... a batallar, por aquí un neurólogo, ah porque hubo afectaciones después de la neurocirugía, hubo afectaciones en distintas partes, se le afectaron los esfínteres, y otras cosas y a partir de ahí ha sido un ir y venir...llevarla al neurólogo, urólogo, pediatra, este... ortopedista, rehabilitación.
		3.1.6. Enojo/Ira		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	A raíz del accidente, cambió muchísimo. a mí me molesta eso.
		3.1.7. Llanto		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	No está bien (solloza) qué pena...no suelo hablar con nadie y traigo muchas cosas encima.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
3. IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL CUIDADOR	3.1. Estado Psicoafectivo	3.1.8. Miedo/Temor	3.1.8.1.A explotar	C-02(Mujer, 32a, Madre)	Pues sí estaría bien, el hecho de la ayuda psicológica, estaría bien, la verdad es que uno es como una ollita exprés y la verdad yo creo que en algún momento va a explotar.
			3.1.8.2. Al futuro	C-06 (Mujer, 56a, Hija)	Siento que va a llegar un momento en que no voy a poder más
			3.1.8.3. Del futuro del enfermo	C-06 (Mujer, 56a, Hija)	a las dos cosas, pero creo que sobre todo a que le va a pasar a mi mamá. Eso me da mucho miedo. No quiero que sufra (llanto).
		3.1.9. No ve el final		C-04 (Hombre, sf, Papá)	Lo hemos sobrellevado, sí, mi esposa, hubo momentos en los que sí me decía es que yo ya, estoy cansada, estoy agotada esto nunca termina y sobre todo porque cuando ya y y y pues cuando piensas que ya saliste, vienen otras cosas.
		3.1.10. Pesimismo		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Sí, en realidad ahorita es que sale de una cosa, se enferma de otra, y sale otra y así, entonces como que sin querer no encuentro nada positivo, no veo que, que esto para cuando acabar es más solo pienso que nunca va a acabar.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
3. IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL CUIDADOR	3.1. Estado Psicoafectivo	3.1.11. Rebeldía		C-04 (Hombre, sf, Papá)	Sí, al principio renegábamos de Dios, inclusive ¿no?, de ¡por qué a nosotros!, Dios, si... somos unas personas sin vicios... no fumaba, no tomaba, este, eh somos sanos, este eh... pues procuramos estar bien, venimos de familias muy unidas, eso fue lo que también nos ayudó.
		3.1.12. Sobrecarga		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Entonces también eso es uno de mis problemas, ahorita estoy muy obsesiva, soy de empezar, o sea, ya tengo como un, cómo ¿cómo se llama?... hoy tengo que lavar, tengo que hacer la casa, sacar a mi marido y limpiarlo, hacer todo el quehacer de la casa, cuidar a los niños y ahora a mi marido.
		3.1.13. Soledad		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Es bien duro Doctora saber que tu marido se te va a morir pronto...(llora) y uno se siente bien sola en muchos momentos.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
3. IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL CUIDADOR	3.1. Estado Psicoafectivo	3.1.14. Tedio		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Tenemos que estarlo bajando, subiendo, todo el día o varias veces al día y la verdad ya es bien tedioso, fastidioso, pensar en, hay que bajarlo, hay que subirlo.
		3.1.15. Tristeza		C-07 (Mujer, 63a, Madre)	Sí, estoy a veces muy triste.
		3.1.16. Incertidumbre	3.1.16.1. Luego de la muerte del paciente	C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	"Que me dieran un poco de dinero para salir adelante, por lo menos el tiempo que mi marido este enfermo...bueno no estaría mal que un poquito más mientras cojo mi camino de nuevo".

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
3. IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL CUIDADOR	3.2. Sx de comorbilidad psiquiátrica	3.2.1. Angustia		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Es bien duro Doctora saber que tu marido se te va a morir pronto...(llora) y uno se siente bien sola en muchos momentos.
		3.2.2. Ansiedad		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Con mucha tristeza...(llora) a veces siento que se me viene el mundo encima. De cinco meses para acá me cambió la vida...y lo que me falta...si no tengo a veces para lo más indispensable como le voy a hacer cuando fallezca mi marido...desde el funeral...y luego que me estoy desgastando hartito...no voy a tener fuerzas para sacar a mis hijos adelante.
		3.2.3. Estrés		C-05 (Mujer, 32a, Hermana)	Como que sí me estresa un poquito.
		3.2.4. Ideas de muerte		C-07 (Mujer, 63a, Madre)	Yo una vez intenté suicidarme.
		3.2.5. Obsesiones		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Entonces, también eso es uno de mis problemas, ahorita estoy muy obsesiva, soy de empezar, o sea, ya tengo como un, cómo ¿cómo se llama?... hoy tengo que lavar, tengo que hacer la casa, sacar a mi marido y limpiarlo, hacer todo el quehacer de la casa, cuidar a los niños y ahora a mi marido.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
4. IMPACTO SOCIAL EN EL CUIDADOR	4.1. Implicaciones negativas en la familia	4.1.1. Problemas de relación con sus hijos		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Todo el día tengo que lidiar con él, se ha vuelto muy grosero desde que se accidentó su papá, como si yo tuviera la culpa.
		4.1.2. Problemas de relación familiar	4.1.2.1. Idea de familiares de que el paciente es una carga	C-02(Mujer, 32a, Madre)	Por ejemplo, la familia de mi esposo ve a (n) como una carga, por ejemplo, un día mi suegra, bueno la mamá de mi esposo a ese niño, ya lo debían de dejar es mucho problema, mucha complicación... ¡perdón!, ¡no!, pus como ¡por qué lo tendríamos que dejar!
				C-06 (Mujer, 56a, Hija)	Sobre todo, con mi hermano. Nos hemos alejado un montón. Entre que tiene un carácter terrible y el sentimiento que le tengo de que no venga a ver a mi mamá (se le corta la voz) la verdad es que si le tengo mucho coraje y también a su mujer.
				C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Para nada... seguro no me ayudarían en nada, hay veces, hay veces que él se va con su mamá, y se pasa unos días con su mamá, y es cuando pues, medio descanso, porque sigo con toda la responsabilidad de los niños, de la casa y de la escuela.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
4. IMPACTO SOCIAL EN EL CUIDADOR	4.2. En la pareja	4.2.1. Separación/Divorcio		C-02(Mujer, 32a, Madre)	Hubo una vez donde, con la separación de mi esposo que, estaba yo mal, ¡ay!, es que ya no sé qué hacer, estoy muy triste,
		4.2.2. Problemas de relación entre esposos		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	En realidad, sí hago algunas cosas con mi familia, pero la relación con mi marido es mala
	4.3. En las relaciones interpersonales	4.3.1. Distanciamiento de los amigos		C-05 (Mujer, 32a, Hermana)	Como que a veces digo... ¿si hay planes de salir?, no sé, digamos a las ocho de la mañana, digo no, no puedo, porque él se despierta a las nueve y tengo que darle de desayunar, porque la cocina está en la parte de arriba, entonces ya no puede subir las escaleras, y tengo que después de darle de desayunar, cambiarlo, y hacerle la curación de las llagas, entonces, pues no, ahí hay que esté... parar, como que horarios (creo que eso dice) puedo de tal hora a tal hora, o regresar antes de que él coma, o irme después de que él coma, (carraspea) o regresar antes de que cene.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
4. IMPACTO SOCIAL EN EL CUIDADOR	4.4. En el trabajo y ocupaciones	4.4.1. Sobrecarga	4.4.1.1. Incremento de responsabilidades	C-03(Mujer, 50a, Esposa)	... hoy tengo que lavar, tengo que hacer la casa, sacar a mi marido y limpiarlo, hacer todo el quehacer de la casa, cuidar a los niños y ahora a mi marido
				C-02(Mujer, 32a, Madre)	En lo que yo voy checando a los otros niños, sus tareas, que no se peleen, voy a pagar, voy hacer esto, voy hacer lo otro, todo lo que se necesita en la casa.
			4.4.1.2. Dificultad para compaginar las tareas del trabajo profesional	C,06 (Mujer, 56a, Hija)	Además, otro tema que me ha pesado es el asunto del trabajo. Trabajo en un despacho de 9 a 2 y de 4 a 7, ahora por zoom, pero hay días que tengo que estar atendiendo a mi mamá y al mismo tiempo atendiendo el trabajo... la verdad es que hasta han sido buenas personas en mi trabajo porque saben en qué situación estoy y a veces tengo que dejar algunas cosas para después.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
5. IMPACTO FÍSICO EN EL CUIDADOR	5.1. Dolor	5.1.1. Cabeza		C,06 (Mujer, 56a, Hija)	Me suele doler la cabeza por las mañanas.
		5.1.2. Espalda		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Pues bien, a bien ni se...todavía estoy con problemas de que no me puedo levantar, de que me quedo como atorada... no sé si sea el coxis, es esta parte (sé señala la parte baja de la espalda) ... y me duele bastante, al estar, no, de hecho, no puedo estar parada.
	5.2. Alteraciones en el peso	5.2.1. Aumento de peso		C,06 (Mujer, 56a, Hija)	Otra cosa que me pasa es que me da mucha hambre, he subido de peso. (pone cara de angustia) entre que no hago ejercicio, que estoy en la casa todo el día y que tengo hambre yo creo que he subido como 7 kilos... ¡Qué horror! Ahora bajarlos... pero ahorita ni pensarlo...
	5.3. Malestar físico generalizado	5.3.1. Cansancio		C,06 (Mujer, 56a, Hija)	Pues para serle sincera si...la verdad es que me siento muy cansada...y no es por no dormir, la verdad es que tenemos la gran ventaja de que mi mamá se duerme toda la noche y entonces no nos levantamos para nada en las noches.
	5.4. Trastornos del sueño	5.4.1. Alteración en el ciclo del sueño		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Últimamente yo con dos días que me dieran, día y noche, porque duermo muy poco.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
5. IMPACTO FÍSICO EN EL CUIDADOR	5.5. Empeoramiento de alguna enfermedad existente	5.5.1. Descontrol diabético		C-07 (Mujer, 63a, Mamá)	Ha notado que su salud, ¿ha empeorado?, que se ha sentido mal, que ha tenido a lo mejor un descontrol de la presión Rosalía: sí.
	5.6. Afectación en las decisiones de salud del cuidador	5.6.1. No ha visto al médico hace más de un año		C,06 (Mujer, 56a, Hija)	Definitivamente sí, yo sufro mucho del estómago, y últimamente he tenido problema de gastritis, además que he tenido dolor más frecuentemente.
		5.6.2. Alteración en el régimen de alimentación		C-02(Mujer, 32a, Madre)	Le estaba contando a la psicóloga que, a mí, pues dejo de comer... sí de verdad, porque no desayuno para apurarme y hacer las cosas, eh si a la hora de la comida, prefiero que él coma, en lo que yo tengo que hacer otras cosas o por ejemplo muchas veces solo hago una comida al día y de mala manera, porque pues también tengo otros dos hijos...
		5.6.3. Descuido en la apariencia personal		C-06 (Mujer, 56a, Hija)	No pues ni como... estoy super estresada también. No me siento con nada de fuerza para ponerme a dieta, lo que quiero es comer (se ríe) ya llegará el momento. Lo bueno es que como estoy en la casa si quien me vea... ando en pants y sudadera casi todo el tiempo...

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
6. GANANCIAS DEL CUIDADOR	6.1. Beneficios psicoafectivos	6.1.1. Agradecimiento		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Y te da mucho ánimo la gente que está en las mismas circunstancias que tú, lo que a mí me funciona más, ¡ah!, voy a llevar a un amiguito entonces no, no es tan pesado, estamos, se distrae estar platicando, estar jugando con otros niños y a sus hermanos y a mí también me ayuda. La verdad es que yo estoy muy contenta con lo que tengo y con los avances que veo en mi hijo, ha habido cosas muy bonitas.
		6.1.2. Alegría		C-06 (Mujer, 56a, Esposa)	Esta época ha sido muy complicada para ella y para mí, pienso sin duda que mucho peor para ella, pero hemos tenido muy buenos momentos, he podido platicar mucho con ella, verla de distinta manera... En fin, en la balanza creo que hay más cosas positivas que negativas.
		6.1.3. Comprensión		C-07 (Mujer, 63a, Mamá)	¿Este fin de semana? pues estuve en casa. No salí para nada, hice los quehaceres, ayudé a mi hijo a asearse. Me hago fuerte y resistente, es que a este hijo que está enfermo pues es que es activo, es este, le gusta superarse, le gusta... este, salir adelante, no se encierra en cuatro paredes.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
6. GANANCIAS DEL CUIDADOR	6.1. Beneficios psicoafectivos	6.1.4. Lucha		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Totalmente de acuerdo con usted y si creo que estoy luchando por ser positiva, últimamente me han pasado muchas cosas, por ejemplo, el accidente, han sido muchas, muchas muchas cosas, ahorita con mi hermano su amputación y, que se fue mi hijo el mayor, igualmente mi... pues me dolió.
		6.1.5. Satisfacción		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Yo creo que todo el paquete viene junto, digo no, tú sabes que cuando cuidas te desgastas en toditito...pero la verdad es que yo lo disfruto mucho ayer fue a al parque Iztapalapa, Santa Martha, Meyalco, no sé cómo se llama y nos la pasamos re bien. Aunque si es pesado; por ejemplo, ahorita me vine desde su pobre casa, que, si está lejos, porque si está súper lejos, yo vengo de Santa Fe para ir hasta allá hasta el parque pues si está retirado.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
6. GANANCIAS DEL CUIDADOR	6.2. Adquisición de habilidades técnicas de cuidado	6.2.1 De enfermería	6.2.1.1. Curaciones	C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Más bien fue muy raro... cómo explicarle, no en realidad yo, ni siquiera me imaginaba que no iba a poder volver a caminar, no tenía idea ni de lo que es una herida, o sea nada, nunca había tenido una persona cercana con ese tipo de problemas, básicamente he ido aprendiendo... con él, con lo que he tenido que ir haciendo.
				C,06 (Mujer, 56a, Hija)	Creo que ya soy medio enfermera (se ríe) hasta vocablos o términos médicos he aprendido.
		6.2.2. De movilización		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Sí, hasta eso si ahorita (n) ya hace muchas cosas solo, todo esto ha sido todo igual porque hemos estado ahí mucho tiempo con él, le hemos dedicado mucho tiempo, ya se baña solo, va solito al baño, no va solito al baño, si no le pasan el orinal se orina, pero sus hermanos, aunque están chiquitos ya saben... y entonces él les dice pásame el orinal, ah sí, está bien, y ya van al baño y tiran el pipi, ponen el orinal en su lugar, y él les ayuda mucho a sus hermanos, o sea sus hermanos le ayudan pero él también ayuda.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
6. GANANCIAS DEL CUIDADOR	6.3. Beneficios en la familia	6.3.1. Crecimiento familiar		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	La verdad sí y no solo me ha ayudado a mí, también le ha ayudado a sus hermanos. Hasta Susana que tiene seis años ya le ayuda a ir al baño, por ejemplo, bueno a tirar el orinal. Lo que me encanta es cuando es la hora de estudiar ¿no? (ríe) porque estamos todos sentados bueno, ellos dos...y están abiertos los libros en la mesa y se van ayudando uno al otro. el libro de (, el libro de Elías y a veces el libro de colorear de Susana y se van diciendo te va a tocar hacer esto, esto ¿? hay que hacer esto, y entonces (n) dice, yo te ayudo.
		6.3.2. Solidaridad		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Sí, hasta eso si ahorita (n) ya hace muchas cosas solo, todo esto ha sido todo igual porque hemos estado ahí mucho tiempo con él, le hemos dedicado mucho tiempo, ya se baña solo, va solito al baño, no va solito al baño, si no le pasan el orinal se orina, pero sus hermanos, aunque están chiquitos ya saben... y entonces él les dice pásame el orinal, ah sí, está bien, y ya van al baño y tiran el pipi, ponen el orinal en su lugar, y él les ayuda mucho a sus hermanos, o sea sus hermanos le ayudan pero él también ayuda.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
6. GANANCIAS DEL CUIDADOR		6.3.3. Unión		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Eso sí doctora, le doy muchas gracias a Dios, todos estamos juntitos, también mi marido, llevamos ya 36 años casados. Nos tardamos mucho tiempo en tener a nuestros niños, hasta yo creía que ya no iba a tener familia y de repente Dios nos manda cuatro criaturas.
	6.4. Estrategias de afrontamiento	6.4.1. Tratar de ver lo positivo		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Entonces, fue demasiado en poco tiempo, y yo siento que, si no fuera yo positiva, ya creo quien sabe que me hubiera pasado a lo mejor ya me hubiera muerto.
		6.4.2. Valor del sufrimiento		C-06 (Mujer, 56a, Hija)	Pero una cosa que he aprendido es como llevar una enfermedad con alegría y serenidad. La verdad es que mi mamá tiene un sentido de la vida y sobre todo pienso que tiene una gran Fe, es una mujer muy piadosa y eso ha ayudado mucho a la forma en que ha visto todo este proceso...y no estoy romantizando el cuidado ni la enfermedad (se ríe).

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
6. GANANCIAS DEL CUIDADOR	6.4. Estrategias de afrontamiento	6.4.3. Sentido del humor		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Bueno tampoco se crea que es un santo...a veces ha sido bien canijo (se ríe)
		6.4.4. Cambio en los valores	6.4.4.1. Priorizar la salud como valor	C-04 (Hombre, sf, Papá)	Desde luego, sí, este... (hace un silencio) pues no sé, a mí me me, yo siento que me cambió un poco la perspectiva de la vida, cuando eres joven, pues te te sientes y estás joven... te sientes dueño del mundo, que vas a hacer muchas cosas y demás y... ahora, ahora al principio tienes este, tu tu tu, balanza de valores, diferente ¿no?

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
7. NECESIDADES DEL CUIDADOR	7.1. Apoyo económico	7.1.1. Para adquisición de medicamento		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Sí, aunque como le dije antes, hasta ahora no hemos pasado por una situación difícil en lo económico, también es cierto que los hijos crecen y que el dinero no es eterno y que cada vez la enfermedad de mi marido va requiriendo más gastos.
		7.1.2. Para la adecuación del hogar	7.1.2.1. Ampliación de espacios	C-05 (Mujer, 32a, Hermana)	Sí exactamente, y el... y el baño que es este lo que más, es, la puerta está muy chiquita, entonces, apenas y entra la pura silla, entonces de esa silla, se pasa a otra silla normal,
			7.1.2.2. reubicación de habitaciones	C-05 (Mujer, 32a, Hermana)	!... no sé, ahorita para mí es lo más complicado... este... y (hace un silencio) o creo que esto ¿? a la hora de bañarse ¿no? que, que esta, o o la cocina que está en la parte de arriba... estamos en en eso trabajando para, para poderla pasar abajo,
		7.1.3. Para recomenzar luego del fallecimiento del paciente		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Lo primerito...que me dieran un poco de dinero para salir adelante, por lo menos el tiempo que mi marido este enfermo...bueno no estaría mal que un poquito más mientras cojo mi camino de nuevo

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
7. NECESIDADES DEL CUIDADOR	7.2. Atención física	7.2.1. Dormir más		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	Sí, que me dejen dormir, dormir, que no, porque mamá esto, o mamá lo otro, y pásame esto, y pásame lo otro y... no hay nunca descanso. Si no son mis hijos es mi marido y ahora mi hermano.
	7.3. Apoyo psicoafectivo	7.3.1. Necesidad de hablar y compartir		C-06 (Mujer, 56a, Hija)	Definitivamente apoyo psicológico. Tener alguien con quien hablar, con quien desahogarse. Poder compartir nuestras preocupaciones nuestros enojos, nuestras impotencias, usted no lo va a creer, pero a veces uno quiere salir corriendo, y además otra cosa que no sé si solo me pasa a mí, pero la verdad es que después de un tiempo tú te vas organizando con tus cosas, como que ella no necesitas de los otros o por lo menos eso crees.
		7.3.2. Necesidad de estar solo		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Pues en ocasiones estaría bien es lo que estaba platicando (ríe) yo creo que hay mucho tiempo para venir a decir, yo voy a ir con mis amigas, o yo voy ir solita a darme la vuelta, o yo quiero dormir un poco más, o yo me quiero comprar algo para mí, no pus no, la verdad es que a la mera hora no se puede.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
7. NECESIDADES DEL CUIDADOR	7.3. Apoyo psicoafectivo	7.3.3. Saber que otros pasan por lo mismo		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Entonces, parte hasta uno se divierte y se distrae, y ya está, hablando con los demás, bueno, hablando con los demás señores, escucharlos, y tú vas con las mamás, con la mamá, con el abuelito, con el tío que trae al sobrino enfermo, que no puede caminar, empieza uno a platicar y te das cuenta que no estás sola en todo esto ¿no?, que hay gente que también entiende el cómo te sientes, el cómo estas.
		7.3.4. Saberse apoyado		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	empieza uno a platicar y te das cuenta que no estás sola en todo esto ¿no?, que hay gente que también entiende el cómo te sientes, el cómo estas.
		7.3.5. Saberse escuchado		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Y te da mucho ánimo la gente que está en las mismas circunstancias que tú, lo que a mí me funciona más, ¡ah!, y la verdad es que ahorita lo estoy pensando pus es que bueno que me dicen, voy a llevar a mí, a mi sobrino, voy a llevar a mi nieto, voy a llevar a un amiguito entonces no, no es tan pesado, estamos, se distrae estar platicando, estar jugando con otros niños y a sus hermanos y a mí también me ayuda. La verdad es que yo estoy muy contenta con lo que tengo y con los avances que veo en mi hijo, ha habido cosas muy bonitas.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
7. NECESIDADES DEL CUIDADOR	7.4. Necesidades de ocio y esparcimiento	7.4.1. Momentos de esparcimiento		C-05 (Mujer, 32a, Hermana)	Solamente cuando está mi mamá, o sea que digamos que... mhm no sé, tengo que salir... no sé... con una amiga o... o a comprarme algo, y ya ella ya lo cuida, o sea en el día de descanso de ella, es como que mi día de... descanso (ríe).
		7.4.1. Pasear sola		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Pues en ocasiones estaría bien es lo que estaba platicando (ríe) yo creo que hay mucho tiempo para venir a decir, yo voy a ir con mis amigas, o yo voy ir solita a darme la vuelta, o yo quiero dormir un poco más, o yo me quiero comprar algo para mí, no pus no, la verdad es que a la mera hora no se puede.
		7.4.2. Salir con amigos		C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Pues en ocasiones estaría bien es lo que estaba platicando (ríe) yo creo que hay mucho tiempo para venir a decir, yo voy a ir con mis amigas, o yo voy ir solita a darme la vuelta, o yo quiero dormir un poco más, o yo me quiero comprar algo para mí, no pus no, la verdad es que a la mera hora no se puede.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
7. NECESIDADES DEL CUIDADOR	7.5. Infraestructura de transporte público			C-02 (Mujer, 32a, Madre)	Entonces yo si ando mucho en el metro, en el metrobús, en el RTP, todo lo hago en el transporte que hay, yo uso todos, entonces sí estaría bien una ayuda, en la parte económica por decir algo, porque luego los taxis, los normales que pasan, te dicen, le haces la parada y se hacen los que no te ven, y el que te llega a ver una vez me tocó que me dijo, ¡híjole!, es que no traigo cajuela, y yo entos, pa' que te paras, entonces no viste que ando con mi niño?
	7.6. Apoyo médico	7.6.1. Información de lo que implica el cuidado		C-03(Mujer, 50a, Esposa)	No, de hecho yo realmente bueno en el momento claro que me lo imaginé pero simplemente, uno va viviendo la vida y sabe que no, no va a haber, no va a poder caminar y pus es ese el problema, nada más, pero no, ya de ahí eh qué, úlceras, que, que eh, bueno son diferentes situaciones las que se van presentando y la salud se va complicando y todo se va haciendo más pesado y más difícil, porque además uno no piensa que de eso se puede morir uno y las complicaciones a veces son muy graves, la verdad es que no, no no me imaginaba, no.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
8. LIMITACIONES PARA REALIZAR EL CUIDADO	8.1. Falta de redes de apoyo	8.1.1. Familia residiendo lejos		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Mi mamá vive bien lejos, y luego no sabe bien esto de los celulares. Yo soy la única mujer de mi familia y ya ve que los hombres son bien despejados, ellos se van a trabajar y ya llegan bien noche...pero no se crea señorita a veces si quisiera tener un apoyo de un doctor o una persona que me ayuda a tener menos tristeza menos ansiedad
	8.2. Infraestructura del hogar	8.2.1. Hacinamiento		C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	Já sí, pero pues para empezar dormimos los cuatro en una misma cama.
	8.3. Carencia de conocimiento médico/técnico	8.3.1. Ignorancia para saber qué hacer		C,06 (Mujer, 56a, Hija)	Pienso que si yo las hubiera tenido antes no me hubiera lastimado. ahorita pues ya más o menos lo sé y nos hemos ido organizando comprando diferentes cosas, pero todo ha sido como acierto y error.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
8. LIMITACIONES PARA REALIZAR EL CUIDADO	8.4. Dificultad para comprender información médica/técnica	8.4.1. Dificultad para entender diagnóstico y pronóstico del paciente		C,06 (Mujer, 56a, Hija)	Pues resultó tener un tipo de leucemia, la verdad soy incapaz de decirle el nombre, pero por lo que entiendo no puede fabricar las células sanguíneas porque ya está cansada la médula...la verdad no tengo idea qué es lo que le está pasando, lo que sí estuvo claro es que el doctor me dijo que por todas las enfermedades que ya padece mi mamá lo más conveniente era que se atendiera ya con cuidados paliativos con la finalidad de que esté lo mejor posible.
		8.4.2. Dificultad para entender indicaciones médicas		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Y a veces, no sé ni cómo hacerle, apenas y se leer y me cuesta mucho entender todo lo que me dicen.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
8. LIMITACIONES PARA REALIZAR EL CUIDADO	8.5. Dificultad para movilización y traslado del paciente	8.5.1. Distancia del domicilio a la Institución de servicio de salud		C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Pero estamos lejos y si nos entra el miedo cuando se nos pone malo.
		8.5.2. Deficiencias en la infraestructura urbana	8.5.2.1. Ausencia de rampas	C-02(Mujer, 32a, Madre)	No pus igual o peor...es muy difícil andar con la silla de ruedas, de por si no hay rampas, en mi caso, yo vivo en Santa Fe, y no hay rampas ¿no?, una rampa está aquí, pero justo cuando termina la banqueta, ya no hay rampa.
			8.5.2.2 Elevadores descompuestos	C-02(Mujer, 32a, Madre)	Pero el elevador no sube, no sirve, tienes que bajar las escaleras...pues cargándolo, no hay otra que cargarlo (ríe) y, y después tienes que ir al metrobús, tienes que bajar darte la vuelta y subir al otro al otro elevador, para poder moverte y seguir tu camino y vuelve a pasar lo mismo, el elevador no sirve.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
8. LIMITACIONES PARA REALIZAR EL CUIDADO	8.5. Dificultad para movilización y traslado del paciente	8.5.3. Falta de sensibilidad social	8.5.3.1. Obstrucción de rampas	C-02(Mujer, 32a, Madre)	Bueno y luego están las rampas, pero los mismos carros están estacionados tapando la rampa.
			8.5.3.2. Uso inadecuado de estacionamiento para personas con/discapacidad	C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	Se estaciona donde se le pega su regalada gana, entonces luego sí, si se nos complica, pero en general terminamos por encontrar lugar.
		8.5.4. Ubicación y características del domicilio	8.5.4.1. Domicilio en un primer piso con escaleras	C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	Pues en realidad para mí es... cargarlo, y poderlo, vivimos en el primer piso, ahorita, la movilización de mi marido es muy complicada...tenemos que estarlo bajando, subiendo, todo el día o varias veces al día y la verdad ya es bien tedioso, fastidioso, pensar en, hay que bajarlo, hay que subirlo.
			8.5.4.2. Cocina en un 1er piso con escaleras	C-05 (Mujer, 32a, Hermana)	Digo no, no puedo, porque él se despierta a las nueve y tengo que darle de desayunar, porque la cocina está en la parte de arriba, entonces ya no puede subir las escaleras, y tengo que después de darle de desayunar, cambiarlo, y hacerle la curación de las llagas, entonces, pues no.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
8. LIMITACIONES PARA REALIZAR EL CUIDADO	8.6. Falta de tiempo			C-02(Mujer, 32a, Madre)	Entonces es eso ¿no?, y lo que le decía a la psicóloga es que de repente me duele la cabeza, y si, de último momento o sea no, no tiene tiempo de hacer otra cosa, (se distorsiona la voz) apenas, como ayer que fuimos a prácticas de lenguaje, me empezó a doler así horrible la cabeza y tuve que ir a buscar alguien para hablar y le digo, oye no tienes una pastilla que me regales, un ibuprofeno, un
9. SIGNIFICADO DEL CUIDADO	9.1. Entrega, darse			C-02(Mujer, 32a, Madre)	Y te lo dice la persona que está a tu lado y ¿? (habla sollozando) y si cierto, hay que hacer como (habla sollozando) como los niños que para ellos todo es posible, la vida es bonita, y aunque estén sufriendo siempre se encuentra solución (llora con fuerza).
	9.2. No esperar nada			C-02(Mujer, 32a, Madre)	Ya, no lo van a ver namas de a gratis, no, lo van a buscar por lo que tiene y la verdad es que yo pienso que para cuidar hay que tener como un sentido de darse a los demás muchas veces sin esperar nada. Entonces sí, creo que sí es importante ese tema de de lograr que sea más independiente (n) en la medida de lo posible ¿no?

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
9. SIGNIFICADO DEL CUIDADO	9.2. No esperar nada			C-02(Mujer, 32a, Madre)	Natalia: no, si ¿? vamos de compras, supongamos al súper, un helado, ay, yo quiero un helado, dice ay yo quiero un helado, yo quiero ¿?, (habla entre dientes) no pues ahora le toca a uno escoger y para la próxima te toca a ti y la siguiente te toca a ti, ¿no?, así como que va rolado. Entrevistadora: y nunca a usted. Natalia: no pus no, nunca es algo, ¿para mí, para mí?, no.
				C-07 (mujer, 63, mamá)	Pues sobre todo tener paciencia... y y y pues el amor ¿no?, por ejemplo, pues yo como mamá pues... yo doy todo por él... todo, si... (silencio) eh los primeros días que él, se puso muy mal, quedó en estado vegetativo...
	9.3. Esperanza			C-07 (mujer, 63, mamá)	Sí claro, tengo esperanza también pues porque este... pues él nació normal, el niño.
	9.4. Disfrute			C-05 (Mujer, 32a, Hermana)	Mjum, no, sí, sí, no es obligado (ríe) la verdad es que si estoy contenta cuidándolo.

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
9. SIGNIFICADO DEL CUIDADO	9.5. Motivación y no carga			C-04 (Hombre, sf, Papá)	Este... Hubo dos o tres veces que no me podía ni levantar de la cama, pero se me vino a la mente una escena de que mi hija estaba en el bosque, estaba corriendo, este, este... eh... (hace un silencio) ¡feliz! ¿no?, estaba sonriendo, este, estaba... y eso fue como una motivación y una razón para seguir luchando entonces salte a trabajar (ríe).
	9.6. Comenzar todos los días			C-02(Mujer, 32a, Madre)	Y de pronto me suelto llorando porque claro que no sabía que iba a hacer yo sola (habla entre dientes y empieza a sollozar) y entonces me dicen: mamá, ¿estás triste?, hay que ser felices, (habla sollozando) así como uno se puede dar por vencida, pues claro que empiezas a echarle más ganas y te das cuenta que siempre hay solución, aunque no sea fácil. (sigue llorando).
	9.7. Promover la autonomía/ind ependencia del paciente			C-02(Mujer, 32a, Madre)	Tratamos de salir, y vamos, y va detrás de mí en su silla de ruedas, él la maneja y yo le digo igual vente, nosotros adelante y él á su ritmo atrás

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
10.RED DE APOYO DEL CUIDADOR	10.1. Rol del miembro de la red	10.1.1. Padres		C-04 (Hombre, sf, Papá)	Y tanto la familia de mi esposa como la mía, nos cobijaron bien, nos apoyaron inclusive en algún momento económicamente, de diferentes formas... (hay distorsión en el sonido) organizaron un teletón familiar.
		10.1.2. Pareja		C-07 (Mujer, 63 a, Madre)	Bueno si entre mi esposo y yo los cuidamos a los dos.
				C-05 (Mujer, 32a, Hermana)	Sí, me ayuda a veces; ¿? (habla entre dientes y no distingo lo que dice) cuando, no sé, hay que estarlo llevando a otro lado más pesado, o cuando nos ha tocado más este, camillas de hospitales más altas, y no hay doctores, puras enfermeras, entonces él me ayuda.
		10.1.3. Gubernamental		C-05 (Mujer, 32a, Hermana)	Ahorita está pensionado por... ajá, pero... ¿cómo se dice?, incapacidad esté, pensionado permanente
		10.1.4. Proveedores de salud del paciente	10.1.4.1. Médicos	C-01 (Mujer, 54a, Esposa)	Los doctores han sido muy buenos y nos ayudan, pero estamos re lejos

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
11. INFLUENCIA DEL SEXO EN LA LABOR DE CUIDADO	11.1. Relacionados con los estereotipos del género femenino	11.1.1. Maternidad y cariño incondicional		C-02(Mujer, 32a, Madre)	no y luego tan chiquitos, no, la verdad no me animo y luego con el problema de Elías peor, yo no le puedo dejar esa responsabilidad a nadie, pues es mi hijo
				C-07 (Mujer, 63a, Mamá)	pues sobre todo tener paciencia... y y pues el amor ¿no?, por ejemplo, pues yo como mamá pues... yo doy todo por él... todo, si... (silencio) eh los primeros días que él, se puso muy mal, quedó en estado vegetativo...
				C-07 (Mujer, 63a, Mamá)	Porque soy su mamá
		11.1.2. Cuidador natural y exclusivo del que necesita	11.1.2.1. Paciente y otros miembros de la familia nuclear		

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
11. INFLUENCIA DEL SEXO EN LA LABOR DE CUIDADO	11.1. Relacionados con los estereotipos del género femenino	11.1.3. Ella en segundo plano ante el cuidado de otros		C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	Entonces pues ahorita tengo harto trabajo. Voy por mi hermano, le hago curación a mi hermano y le digo ya luego regreso, ya tengo que ver, que atender a mi esposo y luego los niños, la escuela, la comida
		11.1.4. Responsabilidad/obligación de cuidar a la pareja		C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	Cuido de mi esposo porque es mi responsabilidad
	11.2. Relacionados con los estereotipos del género masculino	11.2.1. Hombre como proveedor		C-04 (Hombre, sf, Papá)	En realidad, mi esposa como le decía es la persona que se dedica al cuidado de mi hija, yo me he dedicado a ser el proveedor, a trabajar, ella es la que se ha quedado con ella desde que nació
		11.2.2. Hombre menos fuerte para afrontar el cuidado		C-04 (Hombre, sf, Papá)	Sí, el papá es el que no soporta la situación, solemos ser menos fuertes que las mamás. Si en estos casos que le le platico, son los ejemplos que, que... salieron huyendo.
		11.2.3. Hombres no cuidadores que no asumen dicho rol		C-06 (Mujer, 56a, Esposa)	Mis hermanos, bueno sobre todo mi hermano para nada, el viene le trae unas quesadillas que le gustan a mi mamá o algún antojo para comer y se va. Yo creo que si la dejo sola con él no sabría ni cómo levantarla

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA N1	SUBCATEGORÍA N2	IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO	FRAGMENTO DEL DIÁLOGO
12. DESGASTE HOLÍSTICO				C-04 (Hombre, sf, Papá)	sí, sin duda. hemos tenido momentos muy complicados y se han afectado todos los ámbitos de nuestra familia. Sin duda la más afectada es mi esposa, pero pues somos una familia y todo nos afecta a todos.
				C-03 (Mujer, 50a, Esposa)	realmente todo, todo, eh últimamente estoy demasiado demasiado estresada, porque todo es muy pesado, tengo todo encima, me he estado enfermando demasiado
				C-06 (Mujer, 56a, Hija)	En las mañanas me levanto y a veces me entra como una crisis de coraje...no sé porque de verdad que adoro a mi mamá y según yo no me pesa el cuidarla. Luego pienso que no es falta de cariño si no cansancio, stress, verla sufrir, la rutina es terrible (se le llenan los ojos de lágrimas)