Cuidando los derechos de cuidadores de los adultos mayores con enfermedades crónico-degenerativas

Caring for the rights of caregivers of older adults with chronic-degenerative diseases

Publicación: 20 de enero de 2023 Recibimiento: 28 de noviembre de 2022 Aceptación: 18 de diciembre de 2022

https://doi.org/10.18537.iuris.18.01.06

Claudia Delfín Ruiz Rodrigo Cano Guzmán Erwin José Peña Valencia

Resumen:

El aumento en la esperanza de vida en la población mexicana, con el consiguiente envejecimiento de la población y la aparición de enfermedades crónico-degenerativas, incrementa de manera importante el número de personas sujetas a daños neurocognitivos, que requieren de ser atendidas tanto por el sistema sanitario como por los propios familiares. La familia es la principal y, en ocasiones, la única proveedora de servicios de atención a este tipo de pacientes. Por otro lado, la reconfiguración de las familias, la reformulación de roles, el incremento de las necesidades, entre otros elementos, hacen compleja la atención de pacientes con daño neurocognitivos y con enfermedades crónico degenerativas.

Palabras clave:

Cuidador, adulto mayor, enfermedad crónico-degenerativa, marco legal, protección de derechos



Abstract:

The increase in life expectancy in the Mexican population, with the consequent aging of the population, and the appearance of chronic degenerative diseases, increase in an important way the number of people subject to neurocognitive damage, which need to be addressed by the system health as per the family members themselves. The family is the main and sometimes the only provider of care services for this type of patient. On the other hand, the reconfiguration of families, the reformulation of roles, the increase in needs, among other elements, make the care of patients with neurocognitive damage and chronic degenerative diseases complex.

Keywords:

Caregiver, elderly, chronic-degenerative disease, legal framework, protection of rights

De los derechos humanos y sus garantías

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (DOF 27-08-2018) regula, en el título primero, capítulo I, los derechos humanos y garantías de todos los ciudadanos. Particularmente, el artículo IV establece que:

El varón y la mujer son iguales ante la ley. Esta protegerá la organización y el desarrollo de la familia.

Toda persona tiene derecho a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el número y el espaciamiento de sus hijos.

Toda persona tiene derecho a la alimentación nutritiva, suficiente y de calidad. El Estado lo garantizará.

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.

Toda persona tiene derecho a un medio ambiente sano para su desarrollo y bienestar. El Estado garantizará el respeto a este derecho. El daño y deterioro ambiental generará responsabilidad para quien lo provoque en términos de lo dispuesto por la ley.

Toda persona tiene derecho al acceso, disposición y saneamiento de agua para consumo personal y doméstico en forma suficiente, salubre, aceptable y asequible. El Estado garantizará este derecho y la ley definirá las bases, apoyos y modalidades para el acceso y uso equitativo y sustentable de los recursos hídricos, estableciendo la participación de la Federación, las entidades federativas y los municipios, así como la participación de la ciudadanía para la consecución de dichos fines.

Toda familia tiene derecho a disfrutar de vivienda digna y decorosa. La Ley establecerá los instrumentos y apoyos necesarios a fin de alcanzar tal objetivo.

Toda persona tiene derecho a la identidad y a ser registrado de manera inmediata a su nacimiento. El Estado garantizará el cumplimiento de estos derechos. La autoridad competente expedirá gratuitamente la primera copia certificada del acta de registro de nacimiento.

En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del interés superior de la niñez, garantizando de manera plena sus derechos. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesida-

Revista IURIS, No. 18.1 (2023) ISSN: 2602-8425 des de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Este principio deberá guiar el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas dirigidas a la niñez.

Los ascendientes, tutores y custodios tienen la obligación de preservar y exigir el cumplimiento de estos derechos y principios.

El Estado otorgará facilidades a los particulares para que coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez (p.10).

En lo específico, este trabajo tiene como objetivo aportar elementos teórico conceptuales que permitan proteger los derechos de los cuidadores y, aún más, ayudar a un grupo cada vez mayor y vulnerable como lo son los adultos mayores y su familia.

Definición de adulto mayor

El Diario Oficial de la Federación (2016) establece que todas las actividades que se realicen en beneficio de las personas mayores, deberán estar orientadas a que se fortalezca su independencia, su capacidad para tomar decisiones y su desarrollo personal y comunitario. Para tal efecto, los interesados deberán ser consultados; y sus opiniones y decisiones, tomadas en cuenta. Esto tiene como objetivo la garantía en la equidad, el trato justo en sus condiciones de acceso y el disfrute de los satisfactores necesarios para el bienestar de las personas mayores, sin que haya distinción por su sexo, situación económica, identidad étnica, religión o cualquier circunstancia. La responsabilidad de que esto se cumpla debe ser compartida entre los sectores públicos y sociales, en especial de las comunidades y familiares. Todos deben velar para que esta población tenga una atención preferente. Esto implica que las instituciones federales, estatales y municipales del gobierno están obligadas a implementar programas de atención y acompañamiento acorde a las etapas y circunstancias de las personas mayores. Asimismo, en el Diario Oficial de la Federación (2016), se menciona que esta ley garantiza, ilimitadamente, a las personas mayores:

...la integridad, dignidad y preferencia a una vida con calidad la cual obliga, a las instituciones públicas, la comunidad y a la familia, a garantizar el acceso a los programas que tengan por objeto a ejercer sus derechos. A que disfruten sin discriminación alguna de los derechos, a una vida libre de violencia, respeto a su integridad física y sexual, a la protección contra toda forma de explotación... (pp.4-5).

Por su parte, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2012) aclara que las personas mayores son aquellas que tienen más de 60 años de edad y tienen los mismos derechos que cualquier persona en nuestro país. Esto está

regido por la Constitución Mexicana. Sin embargo, los adultos mayores tienen derechos especiales, no deben ser discriminados por su edad y deben gozar de todas las oportunidades de igual modo que cualquier mexicano.

Las instituciones deben apoyar siempre al adulto mayor; y esto lo hacen respetando sus derechos. Una persona adulta debe de ser siempre protegida de todo tipo de maltrato. Toda persona adulta tiene que recibir atención por parte de su familia y de la sociedad. Esto implica que la persona mayor debe estar cerca de su familia; sin embargo, si la relación con dicha familia, afecta la salud o los intereses del adulto mayor se debe mantenerlo alejado de ella. En ese caso, el cuidado del adulto mayor debe estar a cargo de algún tipo de institución dedicada a ello. En el caso de tener problemas con las autoridades, el adulto mayor debe ser tratado con dignidad y respeto. Solo debe ser detenido por alguna causa justificada. La persona debe ser asesorada gratuitamente y debe contar con un representante legal que sea de su entera confianza. Así también, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos en México (2012) menciona que se le debe dar información sobre las instituciones públicas de salud y que toda persona mayor debe recibir cualquier tipo de atención sin ser derechohabiente, por lo cual ha de pagar solo lo justo y acorde con sus posibilidades económicas. De igual modo, persona adulta debe recibir educación y capacitación para mejorar su calidad de vida y ser incluida en algún tipo de actividad productiva.

La misma Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2017) señala que la persona mayor debe recibir protección por parte del Estado y de la familia para tener una vida de calidad y que, a la vez, le permita disfrutar de sus derechos. Debe recibir un buen trato por parte de cualquier autoridad, y una atención preferente para la protección de su patrimonio. El adulto mayor debe tener buena atención por parte de servicios médicos, respecto a su salud, nutrición e higiene, y todo lo que sea en favor del adulto y de su cuidado personal. Toda persona adulta tiene derecho a seguir laborando, lo cual le permita tener ingresos para su beneficio. Si la persona no cuenta con empleo, hogar o cuenta con una discapacidad, son personas que pueden recibir apoyo de asistencia social de algún albergue. Establece que cualquier persona allegada al adulto mayor puede denunciar a las autoridades que corresponda, algún tipo de agresión de la que esté siendo víctima el adulto mayor. Y que todos los adultos mayores de 60 años tienen derecho a la atención preferencial ya sea en algún lugar público o privado, los cuales deben tener acondicionado el lugar para fácil acceso del adulto mayor (p.6-9).

López-Vera (2016) realizó un estudio sobre el proceso de envejecimiento en once países de América Latina. En los resultados de dicho estudio, identificó que solo dos países respetan los derechos para las personas adultas. En esos países, esta población cuenta con buenos ingresos y eso les permite disfrutar su vida durante la etapa de la vejez. Además, les da la posibilidad de desvincu-

larse de preocupaciones y responsabilidades como la de estar al cuidado de los nietos. El autor considera que, para que el envejecimiento sea exitoso, se debe garantizar la calidad de vida, reduciendo la probabilidad de enfermedades o incapacidades. Todos los adultos mayores requieren que se reconozcan sus derechos y éstos se deben incorporar a los derechos fundamentales para que se les brinde protección, igualdad, no discriminación, tiempo digno, acceso a los servicios de salud, derecho a la vivienda e, incluso, a tener un trabajo acorde a sus capacidades. En México, el adulto mayor es la persona que tiene 60 años edad. Ya sea que tenga hogar o solo vaya de paso, se deben respetar los derechos del adulto mayor, como lo marcan las Normas Mexicanas.

En el 2007, se dio inicio al programa denominado "70 y más". Este programa fue modificado en 2013 y, actualmente, la pensión se otorga a los adultos de 65 años de edad en adelante. Esto ha representado para México un gran paso en el aseguramiento de una pensión para las personas mayores. Es indispensable establecer estrategias financieras que hagan viable el programa a largo plazo. El objetivo primordial es que el adulto mayor tenga una vejez más activa beneficiándolos de los avances tecnológicos y de los mejoramientos en la calidad de vida que tenga el país. Para esto, se debe conseguir que haya equidad entre las personas sin importar la generación a la que pertenezcan (López Vera, 2016). El Estado debe garantizar una atención médica adecuada para todos.

Por otra parte, Zaragoza (2012) hizo una comparación, sobre los derechos del adulto mayor, a través de las generaciones. Afirma que, para alcanzar la felicidad de cada persona, se deben de respetar los derechos que se le han otorgado como individuo, evitando que se construya algún tipo de dificultad en las generaciones que vienen. Esto es esencial para la construcción de la paz. Zaragoza (2012) propone que se realicen modificaciones en la Constitución con el fin de evitar algún tipo de confrontación entre las personas de la comunidad con base a sus diferencias. Cada persona es capaz de reflexionar, pensar e imaginar la solución de cada problema que se le presente, en beneficio de él y de la comunidad sin pasar por alto los derechos de los demás ni el suyo propio.

El autor afirma que, en esos contextos, la persona mayor tiene derecho expresar todos sus sentimientos, al igual que debe escuchar a las demás personas y respetar los pensamientos de los demás. En un marco de diálogo, es inaceptable la imposición de ideas de unas personas sobre las otras en lo que debieran hacer.

Otros investigadores, como Raccanello, Constantino y Molina (2014) afirman que, aunque las personas mayores tengan sus derechos, aun así se enfrentan a grandes problemas en el ejercicio de los mismos. Esto sucede porque se ven impedidos por su condición y por una deficiente integración social.

Frente a esta realidad, ya se ha promulgado leyes en la ciudad de México que representan un avance en este ámbito, ya que se han elaborado programas de integración para el adulto mayor.

En el 2011, las Naciones Unidas examinaron los problemas y desafíos existentes en el campo del ejercicio de los derechos humanos del adulto mayor. Se han señalado aspectos como: la pobreza, la malnutrición, la falta de atención médica. La situación de las mujeres es peor que la de los hombres debido a que dependen de su pareja. Se encontró, además, que los adultos mayores pueden caer fácilmente en ciclo enfermedad-pobreza. A partir, de la divulgación de los marcos legales, las personas adultas ven que sus derechos están reconocidos en el marco jurídico internacional donde constan los principios fundamentales de la persona. Estos son tutelados por los derechos humanos que se interpretan como incluyentes del adulto mayor.

Los principales derechos del adulto mayor son: a la no discriminación en el empleo, a la vivienda, al cuidado de salud, a servicios sociales y alimentarios, al trato con dignidad, etc. El impulso de estos derechos se ha basado en los principios de igualdad, que incluyen a la persona adulta. La ONU afirma que el Estado es el responsable de garantizar los derechos de la persona mayor en términos legales. Como parte de la garantía de estos derechos, se han ampliado la cobertura de las pensiones alimentarias para las personas sin recursos. Para los adultos mayores, uno de los elementos que más afecta a su bienestar en esta etapa es lo económico. Muchas veces, las personas adultas buscan trabajar ya que quieren sentirse útiles y tratar de mantener el nivel económico que tenían cuando eran jóvenes. Otros lo hacen porque no tienen una pensión suficiente para garantizar una vida digna, por no haber acumulado lo suficiente en su vida laboral.

Acatando las disposiciones establecidas por la ONU, el gobierno mexicano creó el "Instituto Nacional de la Senectud", organismo que cumple las funciones tanto de proveer un médico asistencial en apoyo a las personas mayores, como otros aspectos relacionados con la política social. No obstante, la pretensión del Instituto, los programas que ofreció se limitaron a ofrecer talleres de artesanía y manualidades; así como, la apertura de un asilo, con ayuda de empresarios, que apoyan en el pago parcial de los medicamentos. Pero muchas de las personas mayores fueron invisibles para este programa.

Como conclusión, Raccanello (2014) reconoce que en el Distrito Federal se hace énfasis en el respeto a los derechos de las personas mayores, los cuales son: "a no ser discriminados, vida libre de violencia, ser protegidos de la explotación, ser protegidos por sus familiares, que vivan de forma digna, mantener contacto con su familia cuando no vive con ellos y a recibir apoyo por parte de alguna institución de forma gratuita" (p.2-6).

Dabove (2016) analiza el impacto del envejecimiento a través del contenido constitucional de los derechos del adulto mayor. El nacimiento de los derechos del adulto mayor está ligado a un fenómeno social que, hasta ahora, ha hecho frente a la demanda de fortalecimiento, inclusión y protección de la persona. Sin embargo, hay situaciones que implican un riesgo para los adultos mayores. Estas situaciones son el empobrecimiento y la exclusión. Con el derecho del adulto mayor, se propone el reconocimiento de las situaciones de vulnerabilidad, discriminación, inestabilidad o algún abuso del que pueda sujeto. El autor, a la vez, se analiza las herramientas jurídicas que permiten la intervención para conseguir la recuperación de la autonomía, libertad, igualdad, participación o dignidad que se le ha dañado a la persona mayor. Asegura que aún hace falta comprender las situaciones injustas que enfrentan las personas que cursan esta etapa de la vida, a fin de que podamos llegar a resolver los problemas que esas situaciones provocan. Señala que, por lo menos, se debe garantizar cinco cuestiones principales relacionadas con los derechos del adulto mayor. Estas cuestiones son: la no discriminación por la edad, la libertad, la inclusión social, igualdad material y acceso a la justicia. Observa que la Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las personas mayores aprobó un documento "vinculante para todos los países a que lo ratifiquen en sus derechos internos los derechos humanos del adulto mayor sin que haya discriminación de ningún tipo" (p.3-15).

Domínguez-Guedea (2016) hace mención a los derechos de las personas mayores que se identificaron en 1948, cuando se hizo pública la Declaración de los Derechos Humanos. Entonces, el compromiso que tomaron los países fue que se garantizara la dignidad, igualdad, justicia y libertad para todas las personas. Se planteó que todas las personas debían tener una calidad de vida adecuada y que cubriera las necesidades básicas como el alimento, vestido y vivienda. A partir de la década de los 60, se inició un cambio en el pensamiento sobre el bienestar colectivo. Aunque en la actualidad esas medidas han sido implementadas en buena parte, aún resultan insuficientes para garantizar un grado de igualdad, democracia y sustentabilidad. El bienestar se ha integrado como el derecho para todas las personas que integran la sociedad; en la literatura psicológica, se define el bienestar como una percepción que las personas tienen acerca de su propia vida y sobre las experiencias afectivas en las que han estado.

En la investigación realizada por Domínguez-Guedea (2016) se analizó el grado de bienestar en las personas mayores. Se utilizó diferentes métodos para determinar cuál es el modelo y la teoría que se ajusta al análisis de los datos obtenidos. los datos que se reportan en este artículo se derivan de un proyecto general acerca del bienestar en cuidadores familiares del adulto mayor. Dicho proyecto fue evaluado previamente por la comisión de bioética e investigación de la Universidad de Sonora. Los participantes fueron contactados por organi-

zaciones que prestan servicios sociales y de salud al adulto mayor. Se solicitó el apoyo de los responsables de cada instancia; después, se contactaron a los familiares y se les invito a participar. El autor concluyó, en su estudio, que el bienestar es un fin al que todo ser humano tiene derecho; pero también, es el medio por el cual se puede favorecer las relaciones afectivas y equilibradas entre las personas. En las personas mayores, su bienestar potencia la calidad de vida. Por tanto, el Estado deberá garantizar las condiciones básicas para conseguir el bienestar de los adultos mayores.

Arroyo (2015) llevó a cabo un estudio que comparó los cuidados en torno a la vejez que se realizan en Argentina y en México. En el caso de México, observó una escasa legislación sobre el tema. Hay un predominio de la práctica del cuidado informal a la persona mayor. De este modo, los cuidados están fuera de la política de envejecimiento. En México, afirma Arroyo (2015), el Estado otorga servicios de cuidado a la persona mayor a partir de dos modalidades que son: seguridad social y asistencia social. Existe una gran tendencia en cuanto a los cuidados de las personas mayores: la familia es la que se encarga de ellos; pero, las mujeres son quienes fungen como responsables de los cuidados de la persona mayor. Esto genera un conflicto en el interior de la familia. El autor afirma que el cuidado de las personas mayores es muy preocupante para el gobierno, ya que se requiere que se promueva, de manera eficaz, los derechos humanos y sociales de los cuidados de los adultos. Por último, asegura que, para el caso de México, hace falta que se haga una reflexión sobre la necesidad de transformar aspectos relacionados con la equidad de género. Del mismo modo, se requiere generar mayor expectativa en torno a los derechos de las personas mayores.

Definición de cuidador

Partimos de la definición de 'cuidador primario' que nos da la Organización Mundial de la Salud: es la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo. En un sentido amplio, este individuo tomará decisiones por el paciente y cubrirá sus necesidades básicas, sea de manera directa o indirecta (Alfaro Ramírez, 2007). Generalmente, quien desarrolla la función de cuidador es un familiar directo del paciente (Alfaro, 2007; García, 2004; y Rodríguez, 2000).

En su encargo, el cuidador posterga la satisfacción de sus propias necesidades y recursos (Alfaro, 2007, De la Cuesta, 2001), para atender de manera primaria al paciente. Este cuidador es, generalmente, más joven que el paciente. Algunos autores sostienen que el cuidador, es generalmente, de género femenino y su escolaridad promedio de es de 10 años. (Alfaro, 2007, Espin, 2009).

Revista IURIS, No. 18.1 (2023) ISSN: 2602-8425 En tanto, la edad promedio del paciente suele ser de 60 años. En cuanto a asu género, hay una relación de 6 mujeres por 4 hombres. Respecto al tiempo de cuidado, el 32% de los participantes ha cuidado al paciente de entre 6 a 12 meses; y el 22% lo ha hecho por años. Respecto a las horas diarias destinadas a las actividades de cuidado, investigadores reportan que 22% lo cuida de 1 a 5 horas por día y el 67% cuida al paciente más de 12 horas al día (Alfaro, 2007; Barrera, 2006; Espin, 2009; García, 2004; Luengo, 2010; Pinto, 2005; y Rodríguez, 2000). Las actividades que realiza el cuidador incluyen la atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, gestión y relación con especialistas de la salud (García, 2004; Rodríguez, 2000). Un dato común aportado por las investigaciones es que el cuidador es un integrante de la familia (Alfaro, 2007; Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia, S/F; Barrera, 2006; De la Cuesta, 200; Espin, 2009; García, 2004; y Rodríguez, 2000).

Las personas que cuidan a sus familiares, suelen hacerlo por motivaciones altruistas, por reciprocidad, por gratitud. Por una relación basada en el afecto y el cariño mutuo (Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia, S/F; Espin, 2009; García, 2004). La gran mayoría de los cuidadores son mujeres (Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia, s/f; Alfaro, 2007; Barrera, 2006; De la Cuesta, 2001; García, 2004; y Rodríguez, 2000). La edad media del cuidador que reporta la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia; S/F y Barrera Ortíz (2006) es de 52 años. Por tratarse de familiares directos, el 60% comparte domicilio con la persona que recibe los cuidados (Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia, s/f; De la Cuesta, 2001).

Esta actividad no es remunerada (Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia, s/f; Barrera Ortiz, 2006; De la Cuesta, 2001; García, 2004; Rodríguez, 2000). La Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia encontró que, cuando quienes reciben los cuidados son los hijos, el 17% de los cuidadores realizan además otras actividades. Por ello, es importante considerar el establecimiento, operación y fortalecimiento de las redes de apoyo para el cuidado, tanto del paciente como del cuidador (De la Cuesta, 200; Pinto, 2005; Rodríguez, 2000).

El cuidador está sometido a grandes presiones, tanto de parte del paciente como de la familia. La aplicación del tratamiento es uno de los aspectos que genera presión sobre el cuidador quien es el depositario del bienestar del enfermo. Generalmente, está poco apoyado por los parientes; pero siempre a la vista de ellos. Esta situación genera en el cuidador, de acuerdo a la literatura revisada, los siguientes síntomas y comportamientos:

• Alteraciones en la calidad de vida (Alfaro, 2007; Pinto, 2005), tanto en el paciente como en el cuidador y su familia.

- Alteraciones en la dinámica familiar (Alfaro, 2007; De la Cuesta, 2001; Pinto, 2005). Estas alteraciones incluyen cambios de roles, postergación de otras obligaciones, centralización en pocas personas de decisiones que impactan a toda la familia.
- Ambivalencia en sus sentimientos: por un lado, siente responsabilidad; y por otro, rechaza el cuidado (Alfaro, 2007). La literatura revisada da cuenta de un conjunto de datos que se deben considerar para atender y proteger a los cuidadores, tales como: trastornos de sueño, fatiga crónica, aislamiento, problemas de salud física, problemas de memoria, trastorno de conducta alimentaria, irritabilidad, depresión, etc. (Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia, s.f.). Es importante mencionar que también existen experiencias positivas que el cuidador experimenta. Como se mencionó anteriormente, el cuidador lleva a cabo su labor motivado por el agradecimiento, la lealtad, la fraternidad, la empatía y por razones altruistas. Algunas de las experiencias positivas que da cuenta la literatura revisada son:
- Confianza en la resolución de problemas, lo cual tiene un impacto favorable en su autoestima y le acarrea reconocimiento en su papel de cuidador. Por lo mismo, crece en el ámbito espiritual y psicológico (Aguilar-Kubli, 2012).

Por ello, se hace necesario proveer al cuidador de estrategias y herramientas para mejorar sus habilidades, incrementando su capacidad para afrontar exitosamente su tarea. Solo así podrá responder a las necesidades de la persona a quien cuida. Se debe vigilar que el cuidador cuente con el apoyo de la familia, que mantenga su propia salud y que fomente las buenas prácticas en la relación entre el cuidador, la persona cuidada y las redes de apoyo social. Así, podrá manejar de manera adecuada sus sentimientos y emociones colaborando para que en la una intervención se incrementen los niveles de bienestar tanto del paciente como de él mismo. Estas estrategias van desde la orientación psicoeducativa, hasta el tratamiento psicoterapéutico del cuidador y su familia.

Marco legal

La salud y su protección, principalmente, son una necesidad humana básica. La protección del derecho a la salud debe asumirse como algo indispensable y prioritario, sin lo cual los seres humanos no pueden aplicar sus potencialidades ni ejercer una buena calidad de vida. El no reconocer y garantizar el derecho a la salud es adverso a la dignidad humana. La protección y el goce efectivo del derecho a la salud nos colocan como un país que garantiza una condición mínima de justicia y decencia.

De acuerdo a Vélez-Arango (2015), en una sociedad que merezca llamarse justa, debe existir un entendimiento claro acerca de la protección del derecho a la salud y de las diversas necesidades de salud relacionadas con cada periodo a lo largo del ciclo de vida. El bienestar está relacionado con ciclos de morbilidad y de discapacidad que ameritan el acceso a los servicios de salud en los diferentes grados de complejidad. En muchos casos, estos períodos de invalidez y discapacidad parcial o total son permanentes. De ahí que la asistencia en salud sea vista como un requisito de justicia social. Las contingencias del ser humano, desde el nacimiento hasta su muerte, enfermedad, discapacidad, invalidez, ameritan ser asistidas por el Estado y la sociedad a través de los servicios de salud. Está claro que la asistencia, en momentos de dependencia, forma parte de las necesidades primarias de los ciudadanos; y su satisfacción en un nivel adecuado constituirá uno de los rasgos definitorios de una sociedad justa.

Sobre la necesidad de asistencia, Nussbaum (citado por Vélez-Arango, 2015) observa que los seres humanos necesitan mucha asistencia desde que son bebés porque crecen lentamente. Aunque cuando están en la plenitud de su vida tienen necesidades normales, pueden enfrentar accidentes o enfermedades que los pongan en situación de dependencia asimétrica durante un período más o menos largo y requieran asistencia especial.

Al mismo tiempo, para la Organización Mundial de la Salud (2017), el derecho al grado máximo de salud que se pueda lograr exige un conjunto de criterios sociales que propicien la salud de todas las personas. Entre esos criterios están: la disponibilidad de servicios de salud, condiciones de trabajo seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos. Así, el goce del derecho a la salud está estrechamente relacionado con el de otros derechos humanos tales como los derechos a la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la no discriminación, el acceso a la información y la participación.

Las políticas y programas de salud pueden promover o violar los derechos humanos, en particular el derecho a la salud, en función de la manera en que se formulen y se apliquen. La adopción de medidas orientadas a respetar y proteger los derechos humanos afianza la responsabilidad del sector sanitario respecto de la salud de cada persona (Organización Mundial de la Salud, 2017).

Así pues, según Robles (2016) el derecho a la salud se encuentra previsto en el artículo 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos y Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante, el Protocolo o Protocolo de San Salvador) en estos términos:

 Toda persona tiene derecho a la salud, entendida esta como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.

- 2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud, los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y, particularmente, a adoptar las siguientes medidas para garantizarlo:
- a. La atención primaria de la salud, entendida como asistencia sanitaria esencial al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad.
- La extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado.
- c. La total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas.
- d. La prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole a través de la educación de la población.
- e. La satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que, por sus condiciones de pobreza, sean más vulnerables.

Por otro lado, Codón (2003), en la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, menciona que las personas de edad avanzada deben participar plenamente en el proceso de desarrollo y compartir también los beneficios que este reporte. No debe negarse a nadie la posibilidad de beneficiarse del desarrollo. Los efectos del envejecimiento de la población sobre el desarrollo socioeconómico de la sociedad, combinados con los cambios sociales y económicos que están teniendo lugar en todos los países, crean la necesidad de adoptar medidas urgentes para garantizar la constante integración y habilitación de las personas de edad. Además, la migración, la urbanización, el cambio de la familia extendida hacia familias más pequeñas y móviles, la falta de acceso a tecnologías que promuevan la independencia y otros cambios socioeconómicos pueden marginar a las personas de edad apartándolas de la corriente principal del desarrollo. De este modo, pueden ser privadas de funciones económicas y sociales significativas, lo que debilita sus fuentes tradicionales de apoyo.

El desarrollo puede beneficiar a todos los sectores de la sociedad, pero para que la legitimidad del proceso pueda sostenerse se requiere la introducción y mantenimiento de políticas que garanticen la distribución equitativa de los beneficios del crecimiento económico. Uno de los principios de la Declaración y el Programa de Acción de Copenhague consiste en que los gobiernos establezcan un marco para cumplir su responsabilidad con las generaciones presentes y futuras, asegurando la equidad para todas las generaciones. Además, en la Cumbre del Milenio, se expuso como imperativo que, a largo plazo, se elimine la pobreza y se cumpla los objetivos sociales y humanitarios establecidos por las conferencias mundiales celebradas en el decenio de 1990.

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

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2016) señala que, en todos los países de América, se incrementará el número de personas mayores de 60 años en los próximos años. Esto tendrá una gran repercusión en la sociedad y, por tanto, en las políticas económicas los Estados latinoamericanos que deberán invertir más en proteger y cuidar los derechos humanos. Solo así, el Estado podrá hacer un buen papel con relación al bienestar del adulto mayor. La CEPAL ha hecho valiosas investigaciones, asistencias técnicas y ha capacitado en aspectos relacionados con el envejecimiento. Ha realizado un seguimiento a las acciones de las Naciones Unidas y tiene, como misión, atender a la población y propiciar su desarrollo. Para esto, se realiza acciones que buscan ampliar y fortalecer las capacidades de cada país en procura de la realización económica y social incidiendo en la política pública.

La CEPAL hizo suyo el plan de acción internacional de Madrid el cual trataba sobre el envejecimiento. Su finalidad era poner en práctica dicho plan de acción internacional en América y el Caribe, y examinar los avances que se han hecho en torno al tema del envejecimiento en las regiones. La CEPAL (2018) ya comenzó con la construcción de una sociedad inclusiva: envejecimiento con dignidad y derechos. Ahora busca la implementación y el seguimiento de las normas que velen por los intereses de las personas mayores.

Para finalizar, es importante señalar que aún se debe incorporar y dar prioridad al tema del cuidador en nuestra legislación y en políticas públicas. Así, se podrá gestionar y dedicar recursos económicos, materiales y, sobre todo, humanos para lograr una adecuada implementación de estrategias que velen por los derechos del cuidador primario.

Sobre este tema, hasta el momento, se carece de normativa no solo en el ámbito nacional sino en el internacional. Es lamentable conocer de tantos casos de personas que, por cuidar a su enfermo, sea pariente o no, pierden su trabajo y el poco o mucho patrimonio que tienen (González Castro y Reyes Luna, 2012, p.643).

Convencidos de la importancia de facilitar la formulación y el cumplimiento de leyes y programas que protejan al Cuidador, consideramos imperante la creación de mecanismos estatales que protejan sus derechos humanos, económicos y patrimoniales.

Referencias bibliográficas

- Aguilar, E. (2012). Amar con hechos. Calidad humana la primera de todas. Árbol editores.
- Alfaro, R. et al. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica*. http://www.medigraphic.com/pdfs/imss.
- Arroyo, M. C. (2015). Envejecimiento, cuidados y política social. Continuidades y cambios en Argentina y México. file:///C:/Users/User/Downloads.
- Asociación de daño cerebral. (s.f.). El cuidado del Cuidador. http://www.featece. org/elcuidadodelcuidador.pdf.
- Barrera, O., Pinto, A. & Sánchez, H (2006). Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. *Revista de Salud Pública*. http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v8n2/v8n2a02.pdf
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2018). Informe de la Cuarta Conferencia Regional sobre Envejecimiento y Derechos de las Personas Mayores en el Trigésimo séptimo período de sesiones. https://www.cepal.org/es/notas/informe-la-cuarta-conferencia-regional-envejecimiento-derechos-personas-mayores-trigesimo
- Codón, I. (2003). Segunda Asamblea Mundial sobre el envejecimiento. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2017). Los derechos humanos de las personas mayores. http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas.
- Dabove, M. (2016). Derechos humanos de las personas mayores en la nueva Convención americana y sus implicancias bioéticas. http://www.redalyc. org/articulo.oa?id=127044052003.
- De la Cuesta, B. (2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos. Índex de Enfermería, X, 34. http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/18353/1/Familia%20y%20cuidados.pdf
- Diario Oficial de la Federación. (2016). Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores Última. http://vlex.com/vid/ley-derechos-personas-adultas-42583696
- Diario Oficial de la Federación. (2017). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos Última. http://vlex.com/vid/constitucion-politica-unidos-mexicanos.

- Domínguez, M. (2016). Bienestar en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores: Un Derecho, una Aspiración y un constructo psicológico. http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459646901010
- Espin Andrade, A. (2006) Escuela de Cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. http://scielo.isciii.es/scielo.php.
- García-Calvente (2004) El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit. http://scielo.isciii.es/scielo.php.
- González, U. & Reyes, A. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. http://www.who.int/es/news-room
- López, J. (2016). Situación actual de los Derechos humanos en la normativa del adulto mayor en América Latina y México. http://www.redalyc.org/ pdf/181/18153280015.pdf
- Luengo, M (2010) Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. http://scielo.isciii.es/scielo.php
- Nouvilas. P. (2012). Salud desde una perspectiva psicosocial. Creencias, comportamientos de salud y adhesión terapéutica. *En Psicología Social Aplicada*. Editorial Panamericana.
- Pinto, N., Barrera, L. & Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichán*, http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pi
- Raccanello, K; Constantino, M. & Molina, N. (2014). Envejecimiento y políticas sociales integradas en la Ciudad de México. http://www.redalyc.org/pdf/2815/281532956008.pdf
- Regueiro, M., Pérez, V., Bómara, V. & Ferreiro, C. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. http://ac.els-cdn.com
- Robles, M. (2016). El derecho a la salud en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (2004-2014). *Cuestiones Constitucionales*.

- Rodríguez, R. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656700786306
- Vélez, A. (2015). El derecho a la salud: una visión a partir del enfoque de capacidades. Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 33.
- Zaragoza, F. (2012). Educación en Derechos Humanos y Democracia. http://www.redalyc.org/pdf/274/27426890010.pdf

Revista IURIS, No. 18.1 (2023)

ISSN: 2602-8425