



Cuidados a la Salud en el Hogar y Salud Comunitaria. Un análisis con perspectiva de género.

Informe Final

*Versión preliminar / No citar
diciembre de 2004*

Contenido

I. Introducción	3
II. El Sistema de Salud en México. Diferencias institucionales	6
III. Estudio Cuantitativo: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo-2002, Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares-2002.	15
IV. Resultados del Trabajo de Campo	22
1. Usuarios de servicios	
2. Funcionarios	
V. Conclusiones	36
VI. Recomendaciones	39
VII. Bibliografía	43

Anexos

1. Síntesis ejecutiva sobre el análisis cualitativo
2. Instrumentos metodológicos de trabajo de campo
3. Características generales de los informantes - grupos focales
4. Listado general de Informantes

Presentación

El informe final *Cuidados a la Salud en el Hogar y Salud Comunitaria: Un análisis desde la perspectiva de Género*, forma parte del convenio de colaboración entre el Centro de Equidad de Género y Salud Reproductiva de la Secretaría de Salud, a través de su Programa Mujer y Salud y el Centro de Análisis Social y Económico en Salud, de la Fundación Mexicana para la Salud (FUNSALUD). La elaboración de este informe estuvo a cargo de Gustavo Nigenda, Cecilia Matarazzo y Mariana López Ortega.

El presente informe incluye siete apartados. En el primero, se incluye una Introducción al proyecto y al trabajo llevado a cabo. En un segundo apartado, se presentan algunos antecedentes al tema de estudio, así como una descripción general del sistema de salud en México, sus instituciones, la población que atienden y su perfil. El tercer apartado contiene el componente cuantitativo del proyecto y presentar los resultados del análisis de las bases de datos de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo-2002 y de la Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares-2002. En un cuarto apartado, se presentan los resultados del Trabajo de Campo, con dos vertientes: el análisis de la información recolectada en los grupos focales y entrevistas a profundidad por una parte, y por otra, la información de las entrevistas a funcionarios. Los apartados cinco y seis presentan, respectivamente, algunas conclusiones alrededor de los resultados encontrados en la investigación y un apartado con recomendaciones generales para los servicios de salud y de investigación. Finalmente, se incluye un anexo que detalla con mayor profundidad el trabajo realizado durante el proyecto.

Se agradece la colaboración de Oscar Méndez en el trabajo con la Encuesta Nacional Sobre Uso de Tiempo, y a José Arturo Ruiz, Rosa Bejarano, Yetzi Rosales y Laura Nigenda por su apoyo en la realización de trabajo de campo. De especial manera agradecemos al Programa Mujer y Salud del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva de la Secretaría de Salud por haber brindado al Centro

de Análisis Social y Económico en Salud de la Fundación Mexicana para la Salud, la oportunidad de llevar a cabo este proyecto.

I. Introducción

La mayor parte de los analistas en el campo de sistemas de salud no consideran el ámbito del hogar como un espacio importante en el otorgamiento de cuidados y atención a los problemas de salud de sus miembros. Hace ya algunos años se tiende a reconocer como parte de los sistemas de salud a los practicantes de medicina tradicional o medicina alternativa aunque su participación real, sea todavía marginal en el sistema formal. Lo anterior se hace a partir de la existencia de individuos entrenados ya sea en un espacio formal (eg. escuela) o informal (eg. la propia comunidad) para prestar servicios que buscan mejorar la salud de los individuos de su grupo social.

La inclusión del hogar en la conceptualización de los sistemas de salud es mucho más reciente. Aún cuando los textos clásicos sobre los sistemas consideraban que el hogar era un ámbito importante en la atención, éste no era descrito en términos de su estructura y de su capacidad de respuesta ante la enfermedad. Conceptualmente, éste sigue siendo el esquema de interpretación aunque de hecho, en varios países existan ya claras conexiones entre el ámbito formal institucional y el del hogar para apoyar la atención de enfermos.

Ha sido la demanda cada vez mayor de atención en los hogares lo que ha hecho que las instituciones identifiquen al hogar como un ámbito donde se requiere reforzar o apoyar la atención a los individuos enfermos. Aumentar la capacidad resolutive de los hogares implica aumentar la probabilidad de que los individuos enfermos no tengan que regresar en un corto plazo al hospital. Esto tiene consecuencias claras en la viabilidad financiera de las instituciones de salud y del sistema en su conjunto.

Existen cuatro aspectos que hoy están relacionados con una potencial presión sobre las familias para aumentar el tiempo dedicado a los cuidados de enfermos en el hogar. Dos de ellos relacionados a los cambios demográficos de la población, uno a un cambio social y el último a los cambios que los sistemas de salud han llevado a cabo recientemente para mejorar la eficiencia de las unidades de atención de salud.

El primer fenómeno es el envejecimiento. México al igual que otros países en América Latina ha logrado reducir su tasa global de fecundidad de 6.1 hijos a 2.1 en los últimos 30 años (CONAPO, 2003). El efecto que esta reducción ha generado sobre la estructura poblacional

es que ha dejado de verse como una pirámide con la base ensanchada para tomar la forma de un barril donde las edades intermedias empiezan a representar proporcionalmente la mayoría de la población. Es inevitable que esta tendencia continúe y en los próximos años, el crecimiento proporcional de las edades mayores será muy evidente. De hecho, de acuerdo con estimaciones del Fondo de Población de Naciones Unidas, cuando el 10% de la población es mayor a 65 años, esta población se considera con un avanzado grado de envejecimiento. En México actualmente la población mayor de 65 años alcanza el 7.3% del total de la población, sin embargo hay una variación regional importante (CONAPO, 2003). La tendencia al envejecimiento de la población se observa en muchos países, sin embargo, en países como México, donde la reducción de la fecundidad se dio en un período de aproximadamente 30 años, el proceso de envejecimiento se está dando también a una gran velocidad - a diferencia de la mayoría de los países europeos donde tomó más de 150 años- y se calcula que antes del 2050 la población mexicana será categorizada como envejecida.

El segundo fenómeno es el crecimiento de enfermedades crónico-degenerativas. Este es un proceso que acompaña al envejecimiento pero no se limita a él. También este proceso se ha dado a una gran velocidad ya que en el período de 50 años, el perfil epidemiológico del país pasó de un dominio de enfermedades infecciosas a estar fuertemente caracterizado por enfermedades crónico-degenerativas. En efecto, en 1950 las 10 primeras causas de muerte en el país eran de origen infeccioso. Entre ellas se encontraban principalmente las enfermedades diarreicas y las infecciones respiratorias altas. Estos procesos afectaban principalmente a la población joven del país. Las enfermedades infecciosas se caracterizan por presentar episodios agudos que pueden desembocar en la muerte o en la recuperación total del individuo. Para 1970 el perfil ya mostraba un cambio importante y entre las diez primeras causas de muerte aparecían enfermedades crónico-degenerativas: diabetes, infartos cardiacos, así como diversos tipos de cáncer. A diferencia de las enfermedades infecciosas, las enfermedades crónico-degenerativas permiten al individuo vivir períodos largos en los que generalmente requiere de atención médica o cuidados. Más recientemente el perfil epidemiológico es dominado completamente por enfermedades crónico-degenerativas, incluso si se mira no sólo en indicadores de mortalidad. A través de la metodología de AVISAS, es posible estimar la discapacidad permanente y sumarla a la mortalidad con lo cual se observa el peso que este grupo de enfermedades tiene sobre la salud de la población.

El tercer fenómeno es la incorporación de la mujer al ámbito laboral. En efecto, en México en los últimos 30 años la participación laboral femenina ha aumentado de manera importante representando en el 2003 el 39.2 % del total de la población económicamente activa (INEGI, 2003) aunque en comparación con la masculina es todavía baja. La incorporación femenina se ha dado más en labores de baja calificación y el mercado informal, pero su participación en ámbitos profesionales también ha aumentado. En algunos casos, las mujeres han logrado incorporarse en actividades que eran generalmente parte del dominio masculino. En el campo de la salud, la formación en medicina es un ejemplo importante.

El cuarto fenómeno son los cambios recientes que el sistema de salud mexicano ha llevado a cabo en los últimos 20 años. Al igual que otros países de la región, México ha modificado su sistema de salud con el objeto de alcanzar metas de cobertura, distribuir los recursos disponibles de manera equitativa entre la población del país, mejorar la calidad de la atención y aumentar la eficiencia de las instituciones del sistema. Los cambios iniciaron a principios de los 80 con la descentralización de la estructura de servicios de la SSA a fin de mejorar la respuesta del sistema a nivel local y buscar contrapartes financieras en los estados de la federación para el sostenimiento de la operación de los servicios. Este proceso se ha llevado con muchas dificultades y sus consecuencias son todavía difíciles de valorar. Sin embargo, es claro que la capacidad de innovación a nivel estatal emergió y hoy día en los estados es posible encontrar respuestas a problemas de salud generados a partir de su problemática local. Más recientemente algunas de las modificaciones en el sistema han estado relacionadas a cambios en el financiamiento y uso de recursos a fin de aumentar la eficiencia del sistema en su conjunto y de las unidades de atención en particular. Una de las modificaciones que se han observado tiene que ver con la reacción de las instituciones ante el aumento de pacientes con problemas crónico-degenerativos. A fin de controlar el incremento de gastos en la atención, los hospitales tanto de la seguridad social como del sector público, han puesto en práctica mecanismos de descarga temprana de pacientes post-operatorios. Si bien esta estrategia reduce costos operativos de las instituciones, transfiere el riesgo del cuidado a los hogares, particularmente entre los pacientes con problemas crónico-degenerativos. Por ello resulta clave entender las consecuencias de estos cambios desde el punto de vista sistémico y no sólo desde el punto de vista institucional.

El presente informe expone y discute los resultados de un estudio llevado a cabo en relación al fenómeno de los cuidados de enfermos en el hogar. El estudio está dividido en dos partes.

En la primera se presentan los datos derivados de la Encuesta Nacional sobre Uso de Tiempo (ENUT) 2002 y la segunda expone los resultados de un levantamiento de información cualitativa en 6 estados de la república. También se incluye la información obtenida de dos grupos focales en el Distrito Federal y entrevistas a funcionarios. La ENUT es una encuesta que busca generar estadísticas sobre las actividades que realizan los residentes de un hogar, de 12 años y más, así como el tiempo dedicado a cada una de ellas, incluido el tema de cuidados a la salud. A la fecha tiene dos levantamientos, 1996 y 2002 que no son estrictamente comparables. La parte cualitativa del estudio busca identificar las experiencias relatadas por integrantes de las familias en relación al cuidado de adultos mayores y enfermos crónico-degenerativos, las oportunidades perdidas en su vida para estudiar, trabajar o dedicarse a actividades en su tiempo libre, sus expectativas sobre la demanda de tiempo a futuro, el impacto sobre su propia salud y el apoyo que esperarían obtener de las instituciones gubernamentales. Debe señalarse que el estudio se aborda desde una perspectiva de género al identificar las diferencias e inequidades en la distribución de las tareas entre los miembros de los hogares. Se partió de la hipótesis de que por razones sociales y culturales de la estructura familiar y las funciones de sus individuos, son las mujeres en los hogares quienes dedican más tiempo a cuidar a familiares enfermos, tal como se observó en un análisis inicial de la ENUT 1996 (CASEsalud, 2004).

II. El Sistema de Salud en México. Diferencias institucionales.

El sistema de salud mexicano se define como segmentado. La población es dividida de acuerdo al tipo de institución que la atiende. Así, es posible definir tres segmentos principales: a) la población que es cubierta por la seguridad social, b) la población que es cubierta por la asistencia pública y c) la población que recibe servicios del sector privado. En realidad la división más importante es la que separa a la seguridad social del resto de la población ya que la seguridad social fue creada específicamente para la protección de la población inscrita a ella.

Uno de los elementos más característicos de la segmentación es que las instituciones llevan a cabo todas las funciones (financiamiento, administración y prestación de servicios) al interior de su estructura. Así, en México la seguridad social tiene claramente definida su fuente de financiamiento, mantiene una estructura administrativa propia, posee su red de unidades de atención y emplea a su personal. Es decir, los recursos que maneja son puestos

exclusivamente al servicio de su población asegurada. Sucede lo mismo con la Secretaría de Salud y otras instituciones de asistencia pública que prestan servicios de salud. Sin embargo, dado que la legislación mexicana garantiza el derecho a la salud de todos y cada uno de los ciudadanos, la SSA es en última instancia la institución que presta servicios a todas aquellas personas que no están afiliadas a la seguridad social o que no cuentan con recursos para pagar un seguro privado. Incluso se sabe que una proporción importante (alrededor de 10%) de usuarios de servicios de salud asegurados utilizan, por diferentes razones, los servicios de la SSA (Nigenda y Ruiz, 2004).

En relación al tema del presente informe, a continuación se señalan algunas de las diferencias de la estructura institucional en los diferentes segmentos, el tipo de población que cubren y finalmente los programas desarrollados para apoyar a las familias que cuidan enfermos en sus casas por largos períodos de tiempo.

La Secretaría de Salud. La población que cubre la SSA corresponde primordialmente a la población de menores ingresos, incluso una proporción importante de esta población vive en condiciones de pobreza o pobreza extrema. Su distribución se da a lo largo y ancho del país, pero como es sabido los estados del sur del país son aquellos que concentran a las poblaciones más pobres. A esta variación regional se suma la existencia de amplios grupos de población indígena. La oferta de servicios que es compleja en zonas rurales y dispersas donde vive población pobre, se hace todavía más compleja en poblaciones indígenas ya que a las barreras físicas se suman las barreras culturales que van desde las diferencias lingüísticas hasta la existencia de conceptos sobre salud y enfermedad totalmente distintos.

La SSA se financia a través de los impuestos generales que paga la población. En los últimos 20 años las aportaciones de los estados en general han aumentado y se espera que esa tendencia continúe en los próximos años. Con sus aportaciones, los estados están en capacidad de definir prioridades específicas y dirigir el apoyo hacia ellas. Esto sucede particularmente cuando el estado detecta algún problema específico en su población.

A fin de responder de mejor forma a estas diferencias regionales, entre otros objetivos, la SSA en 1983 se embarcó en un importante proceso de descentralización. El proceso fue largo y políticamente complejo al punto que se llevó a cabo en dos etapas. En la primera (1983-1988) la descentralización fue voluntaria e implicó la conformación de un sistema

estatal de salud donde se incluía la estructura de IMSS-Coplamar. Los catorce estados que eligieron descentralizarse en general fueron principalmente aquellos que aportaban recursos locales para financiar los programas de salud. En la segunda fase (1996-2000), la descentralización tuvo ajustes importantes. La estructura de IMSS-Coplamar ya no fue incorporada al sistema estatal de salud y la descentralización se volvió obligatoria para el resto de las entidades.

No es posible asegurar si la descentralización ha sido o no benéfica para las entidades y para la SSA en su conjunto ya que por si misma no fue capaz de resolver las inequidades en la asignación de recursos financieros entre entidades. Sin embargo, es claro que ha permitido a los estados aumentar su capacidad de innovación y respuesta específica a sus problemas. Ya en el período de receso de la descentralización (1988-1994) entidades como Campeche y Chihuahua movilizaron recursos para crear Institutos Estatales de Salud, estructuras que servirían como “receptoras” de la descentralización de la estructura de servicios (Nigenda y cols. 2002). Estas estructuras han mostrado ser de gran valor ya que permitieron entrenar a su personal y generar experiencia previa en la administración de los recursos y servicios. Existen otras experiencias como en Jalisco donde se utilizan recursos estatales para contratar redes de prestadores privados o en Morelos donde, a partir de identificar la prevalencia más alta del país de cáncer cérvico-uterino, se movilizaron las acciones para su prevención y control.

Más recientemente con la creación y puesta en marcha del Sistema de Protección Social en Salud, los estados están obligados a aportar una proporción del costo del paquete de servicios de salud para aquellas poblaciones cubiertas a través del Seguro Popular de Salud, primer programa de aseguramiento a poblaciones pobres o sin vínculo laboral formal.

En relación al tema que nos ocupa, en algunos estados se han puesto en marcha ya programas para la atención a adultos mayores que requieren de atención a la salud. Tal es el caso de Coahuila con su Instituto Coahuilense de Geriatría que empieza a encaminar acciones a favor de la atención de este grupo específico de la población. Esto se realiza cuando los síntomas del próximo envejecimiento de su población son ya muy claros.

Instituto Mexicano del Seguro Social. El IMSS cubre aproximadamente a 35% de la población del país. Desde su origen en 1943 fue encargada de vigilar la salud de los

trabajadores de la industria privada para apoyar el desarrollo de un modelo basado en la protección del mercado interno. En sus primeras épocas la institución tuvo un crecimiento sostenido hasta los años 80 cuando la crisis del modelo de desarrollo se hizo patente. El sector formal de la economía frenó su crecimiento y con ello el del IMSS, lo cual a poco más de 20 años de haber enfrentado el inicio de la fase de crisis, plantea retos financieros cruciales para su futuro inmediato y de largo plazo.

El IMSS se financia por tres fuentes: cuotas de obreros, cuotas de patrones y aportación del estado. La cuota obrero-patronal siempre ha representado una proporción mayor de la estructura financiera de la institución. A mediados de la década de los ochenta representaban 91% de los ingresos aunque más tarde con el cambio a la Ley de Seguridad Social, a mediados de los noventa la aportación del estado aumentó aunque no de manera considerable. El IMSS contiene un conjunto de seguros siendo cuatro de ellos los más importantes: a) seguro de enfermedad y maternidad, b) seguro de invalidez, vejez, cesantía y muerte, c) seguro de riesgos de trabajo y d) seguro de guarderías. Como se observa, el IMSS tiene considerada la protección para vejez e invalidez.

En sus 61 años de existencia, el IMSS ha logrado construir una infraestructura con presencia nacional tanto de unidades de primer nivel, segundo y tercer nivel de atención. Cuenta con el personal mejor calificado del país y su desarrollo tecnológico también es destacable. En años recientes la institución se ha embarcado en una serie de ajustes tanto a nivel de la estructura administrativa y su operación, como del desarrollo de nuevos programas para aumentar la eficiencia del gasto. Sin embargo, los intentos para desconcentrar la capacidad de decisión en los diferentes niveles de la estructura o para instalar mecanismos que garanticen una mejor asignación de recursos, no han sido completamente exitosos ya que se han enfrentado con una enorme resistencia de parte de diversos actores. En 1997 particularmente, con el fin de incrementar sus recursos, el IMSS reformó su Ley para reducir las aportaciones obrero-patronales y aumentar las estatales, así como abrir una seguridad de seguro voluntario. Vale la pena destacar que el IMSS ha avanzado más por el lado de la implementación de nuevos programas para el fortalecimiento de las acciones de prevención, en la reducción de tiempos de estancia post-operatoria y en el apoyo a programas de vigilancia del estado del paciente en el hogar.

Como se señaló, el IMSS ha desarrollado programas con la intención de reducir tiempos post-operatorios y mejorar la eficiencia en el uso de recursos. Sin embargo, esta estrategia sólo tiene sentido -desde la visión institucional- si se vigila que en el ámbito del hogar, la familia tenga la capacidad de mantener una atención que reduzca el riesgo de regreso del paciente al hospital por razones injustificadas. Para el IMSS, la reducción de los costos de atención para el segmento más envejecido de su población es imperiosa. Se sabe que los mayores de 65 años representan el 8% de los usuarios de los servicios y sin embargo su atención absorbe el 35% del presupuesto destinado a la atención a enfermos. El programa Atención en el Hogar para el Enfermo Crónico (APEC) inició actividades en 1997. El programa busca proveer atención médica en el hogar a enfermos crónicos y terminales. Las familias se inscriben voluntariamente pero es prerequisite mostrar que existe una red de cuidadores dispuestos a atender al paciente. A tres años de su operación los resultados del APEC han sido considerados exitosos desde el punto de vista institucional y el programa en el 2000 se ha ampliado para considerar atención a pacientes sin problemas crónicos, bajo vigilancia médica (Knaul y cols., 2003).

El Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado. Como su nombre lo indica, el ISSSTE es responsable por brindar aseguramiento a los trabajadores del gobierno tanto de la estructura federal como estatal. El ISSSTE también tuvo un período importante de crecimiento a partir de su creación en 1962 hasta principios de los 1980s. La burocracia pública creció en este período y las instituciones cumplieron estrictamente con su responsabilidad de ofrecer aseguramiento a sus trabajadores. A partir de la crisis de 1982, la aparición de modelos flexibilizados de inserción laboral tuvieron un impacto destacado en las instituciones públicas y la mayor parte de los nuevos empleados, tanto en áreas administrativas como técnicas, no recibía las prestaciones de ley, entre las que se incluía la seguridad social. El ISSSTE cubre aproximadamente a 10 millones de trabajadores y sus familias.

El financiamiento de la institución es también tripartita aunque el estado como empleador es responsable de proveer la cuota patronal además de la cuota estatal. Al igual que el IMSS, el ISSSTE también incluye un conjunto de campos de aseguramiento, entre ellos pensiones, cesantías y vejez.

La estructura de servicios del ISSSTE se ha caracterizado por priorizar la atención hospitalaria tanto en flujos de financiamiento como de calidad de la atención. También el ISSSTE opera sobre la lógica de contención de costos y aumento de la eficiencia. Para ello han desarrollado un conjunto de innovaciones entre las que destaca el uso de la telemedicina para Inter-consultas lo cual les ha generado ahorros en costos de traslados y utilización injustificada de hospitalización.

Debe destacarse que el perfil demográfico de la población cubierta por el ISSSTE es el más envejecido del país. Su población mayor de 65 años representa ya 10% del total de la población usuaria con el consecuente incremento de enfermedades crónico-degenerativas. Gran parte de esta población es pensionada lo cual ha creado una enorme presión sobre las finanzas de la institución y una gran demanda por recursos institucionales dedicados a la atención a la salud.

Recientemente el ISSSTE inició una respuesta institucional para ofrecer capacitación a las familias para el cuidado de sus enfermos y para formación de profesionales de la salud en geriatría, denominada “Escuela Nacional sobre Estudios y Atención al Envejecimiento”. Al igual que el IMSS, la primera razón para el desarrollo de esta política es la contención de costos hospitalarios y el aumento de la eficiencia. El programa busca entrenar familiares de enfermos crónicos. Los participantes reciben un entrenamiento básico sobre atención y detección de síntomas de emergencia a fin de reportarlos a la unidad de atención correspondiente. Al final del entrenamiento el individuo recibe un diploma que lo acredita como cuidador/a certificado/a. A diferencia del IMSS la responsabilidad del cuidado se deja mayormente en las manos de los familiares. El argumento de la institución en relación a sus bondades es que el familiar entrenado además de aprender a cuidar a su familiar puede ofrecer sus servicios a cambio de un ingreso a otros miembros de su familia o vecinos.

Otras propuestas. En México, el gran peso de la atención institucional a la salud de los adultos mayores y enfermos crónicos lo tienen las instituciones públicas. No obstante, en el sector privado se han observado una serie de desarrollos enfocados al cuidado a viejos y enfermos crónicos. En particular vale la pena mencionar que el Centro Mexicano de Filantropía (2001) tiene registrados a 250 organizaciones no gubernamentales que llevan a cabo actividades en este campo. Las áreas específicas de participación son: apoyo psicológico, recreación y cultura, consejería legal, entre otras. Llama la atención que 18

organizaciones se dedican específicamente a la atención médica y rehabilitación y que 6 se especializan en apoyo a las familias. Además de esta participación del sector privado, otras instituciones del gobierno se orientan a la atención a viejos. El Instituto Nacional de la Senectud (INSEN) inició sus actividades hace ya más de 20 años, sin embargo, actualmente sus programas han sido renovados y sus finanzas reforzadas a través de fondos federales para ofrecer una gama más amplia de servicios a la población vieja del país. De hecho el nombre de la institución ha cambiado a Instituto Nacional de Adultos Mayores (INAM) para cubrir a un rango más amplio de edades. El gobierno federal también ha generado proyectos en la atención y defensa de derechos de la población discapacitada del país que hoy representa 7% del total. Otra institución, el Programa de Atención Integral de la Familia (DIF) que para el año 2000 atendía a 200,000 mayores de 65 años en casas donde los alimentan y les ofrecen protección médica. Recientemente el DIF implantó un nuevo programa de Atención por Día para recibir en sus instalaciones a población que pernocta en sus hogares pero que busca compañía y atención durante el día.

Metodología del Estudio.

El estudio se planteó en dos fases. La primera es una fase cuantitativa para la explotación de la base de datos de la ENUT 2002 y la segunda la realización de grupos focales y entrevistas a profundidad con diversos actores sociales interesados o con participación directa en el tema de la atención de población mayor de 65 años.

Primera Fase: Exploración de la ENUT 2002.

La Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo se levantó como un módulo de la Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares (ENIGH). La ENIGH se levanta cada dos años y es la referencia oficial para el análisis de los ingresos por diversas fuentes (monetarios y no monetarios) y los gastos, por diversos motivos, de los hogares y sus miembros. Diversos investigadores han utilizado la ENIGH para generar análisis sobre los gastos en temas de salud. La ENIGH es una encuesta con representatividad nacional cuya muestra comprende 20,252 hogares. La ENUT 2002 utiliza una muestra 5,450 hogares. A partir de las preguntas de la ENUT 2002 se identificaron aquellos bloques que permitieron estimar los promedios de horas que hombres y mujeres dedicaron a la atención de enfermos y discapacitados en el hogar

Para el desarrollo de este trabajo en particular, se utilizaron dos bloques de preguntas de la ENUT-2002, uno relacionado con el cuidado de miembros del hogar que sufren de alguna discapacidad, y un segundo, relacionado con cuidados a miembros del hogar. Este último bloque a su vez se subdivide en aquellos relacionados con cuidados personales: baño, preparación de alimentos, vestido, los relacionados con actividades escolares, y finalmente, cuidados a la salud de algún miembro del hogar. Al ser este último nuestro tema de interés, junto con el cuidado de discapacitados, fueron dichas secciones las seleccionadas finalmente para este trabajo.

Adicionalmente, se trabajó la base de datos junto con la ENIGH, para identificar variables socioeconómicas tales como, nivel de escolaridad, nivel de ingreso, ocupación, entre otras, y para parte del análisis se dividió a la población entre personas que reportaron estar trabajando y aquellas que no trabajaban.

Segunda Fase: Trabajo de campo en 6 estados.

Se eligieron 6 estados de la república a partir de su localización geográfica y el estado de envejecimiento de su población los cuales se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Características de los estados seleccionados- 2002.

Perfil Demográfico						
	Sinaloa	Coahuila	Jalisco	Zacatecas	Oaxaca	Yucatán
0-19	44%	44.50%	46.80%	49.70%	50.50%	54.70%
65+	4.40%	4.38%	4.12%	5.48%	5.05%	5.59%
Principales padecimientos						
Isquémica del Corazón	Media	Alto	Media Nacional	Media Nal.	Bajo	Alto
Cerebro- vascular	Medio/ Bajo	Alto	Alto	Alto	Medio/ Alto	Alto
Hipertensión	Alto	Alto	Alto	Media Nal.	Alto	Bajo
Diabetes	Media Nal.	Alto	Media Nacional	Media Nal.	Bajo	Media Nal.
IRAs	Bajo	Medio/ Bajo	Alto	Alto	Media Nal.	
Infeción Intestinal	Bajo	Medio/ Bajo	Bajo	Media/ Bajo	Muy Alto	Medio/ Alto
Mortalidad por enfermedades transmisibles y no transmisibles						
Transmisibles						
	Bajo	Bajo	Bajo	Bajo	Alto	Media Nacional
No transmisibles						
	Alto	Alto	Alto	Alto	Media Nacional	Alto
Indice de Marginalidad (CONAPO)	Medio	Muy Bajo	Bajo	Alto	Muy Alto	Alto

Si bien como se observa en la tabla, el porcentaje de mayores de 65 años no presenta una gran variación (1.5 puntos porcentuales entre el más alto y el más bajo), el porcentaje de menores de 19 años varía mucho más (10.7 puntos porcentuales entre el más alto y el más bajo). Esto implica que los estados con menor proporción de menores de 19 años experimentarán el envejecimiento de su población más tempranamente.

En cada estado se llevaron a cabo: a) grupos focales con usuarias, b) historias de vida con mujeres y c) entrevistas a profundidad con funcionarios de diversas instituciones públicas. Para cada uno de los casos se diseñó un instrumento específico. En el caso de los primeros dos, los temas y preguntas giraron en torno a la experiencia personal sobre los cuidados a familiares enfermos, adultos mayores o discapacitados. También se buscó identificar la expectativa que los/las participantes del grupo tenían sobre la posibilidad de obtener apoyo institucional. Las historias de vida se llevaron a cabo con mujeres identificadas en los grupos focales cuyos casos fueran especiales en términos de su experiencia en cuidados y que estuvieran dispuestas a continuar la conversación a fin de profundizar en su historia familiar sobre cuidados y las consecuencias personales tanto físicas como emocionales. (Ver Anexos)

Para concertar las entrevistas con funcionarios se hacía contacto inicial telefónico con las autoridades de la Secretaría de Salud en el estado, preferentemente el Secretario/a de Salud. A través de este primer contacto se identificaban a los candidatos a ser entrevistados dentro de la estructura de la SSA estatal así como de funcionarios de otras instituciones (ISSSTE, IMSS, DIF, etc.). En general la estrategia funcionó ya que fue posible entrevistar a los funcionarios programados e identificar estructuras y funcionarios estatales con especial interés en la atención a viejos. La única limitante de la estrategia fue con los funcionarios y programas del IMSS quienes a excepción de Jalisco no pudieron ser entrevistados o no aceptaron ser entrevistados.

La información de campo fue levantada por personal de Funsalud, excepto en el estado de Oaxaca donde una consultora fue contratada. La información cuantitativa fue analizada con apoyo del programa Stata y la cualitativa con Atlas ti.

III. Estudio Cuantitativo

El objetivo del estudio cuantitativo fue realizar un diagnóstico de las condiciones que prevalecen en México en torno al tiempo dedicado por varones y mujeres, para realizar cuidados a enfermos y discapacitados dentro del hogar.

Como se señaló en el apartado metodológico, se realizó un análisis de la base de datos de la Encuesta de Uso del Tiempo, ENUT 2002, realizada en el marco de la Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares 2002, a fin de identificar los patrones de dedicación de tiempo por mujeres y hombres a los cuidados en el hogar. El objetivo general de la ENUT-2002 es proporcionar información estadística sobre el tiempo que los miembros del hogar - varones y mujeres de 12 años y más- dedican a las actividades que realizan en forma cotidiana.

El análisis de ambas encuestas en conjunto, permitió identificar algunas relaciones entre las características socio-demográficas de varones y mujeres, con los tiempos dedicados al cuidado y la atención de otras personas dentro del hogar, especialmente de integrantes con necesidades específicas o de algún enfermo. Es decir, nos permitió realizar un análisis de la información estadística existente sobre la dinámica dentro del hogar en torno al los cuidados a la salud y a discapacitados.

A continuación se presentan los resultados de este análisis en cuatro secciones. La primera sección presenta los resultados totales del número de personas dedicadas a estos cuidados y el promedio de horas dedicadas. En una segunda sección se presenta un análisis del porcentaje de tiempo dedicado por mujeres y varones a los cuidados. La tercera sección presenta el análisis a partir de subdividir a la población de estudio entre aquellos que trabajaban durante la encuesta y aquellos que no trabajaban. En las tres secciones se presenta el análisis cruzando la información por nivel de ingreso y de escolaridad de la población de estudio. Finalmente, una cuarta sección introduce una discusión y primeras conclusiones del análisis de la información presentada.

Resultados

Del total de personas incluidas en la ENUT-2002, 1'738,756 declararon haber realizado actividades relacionadas con los cuidados a la salud en el hogar. De este total, el 70% de las personas que cuidaron son mujeres y 30% son varones, con un rango de horas semanales dedicadas que varía entre 4 y 11 horas para el caso de las mujeres, y entre 4 y 16 horas para los varones. El total de horas que este grupo de personas declaró dedicar a los cuidados a la salud en el hogar es de 12'588,744 de las cuales 66.4% las dedicaron las mujeres con 8'363,288 horas y 33.6% los hombres con un total de 4'225,459 horas.

Cuidados a la salud en el hogar

Los primeros datos observados en torno a los cuidados a la salud a miembros del hogar, nos muestran que del total de personas que declararon dedicar tiempo a estos cuidados, el porcentaje de mujeres es mucho mayor (70%) que el de los varones (30%) Tabla 2. Adicionalmente, en la Tabla 2 se observa como, tanto para mujeres como para los varones, más del 40% de las personas que declararon realizar cuidados no cuentan con instrucción alguna o se encuentran en los niveles de escolaridad primaria.

Tabla 2 Cuidados a la salud a miembros del hogar, por sexo y nivel de escolaridad

Nivel de Escolaridad	Mujeres			Varones		
	Total	% del total de Mujeres	Promedio Horas/ semana	Total	% del total de Varones	Promedio Horas/ semana
Sin Instrucción	111,378	9.24	11.67	29,922	5.61	16.07
Instrucción Primaria	389,517	32.32	9.02	163,262	30.59	9.1
Instrucción Secundaria	457,574	37.97	4.54	112,880	21.15	5.6
Preparatoria/ Vocacional completa	123,511	10.25	4.9	79,511	14.9	4.59
Superior/ Postgrado	120,790	10.02	7.15	148,051	27.74	8.53
Total	1,205,130	100		533,626	100	

Fuente: CASEsalud con base en la ENUT y ENIGH, 2002.

Con excepción del nivel con escolaridad preparatoria, los varones declaran haber dedicado, en promedio, más tiempo que las mujeres a estas actividades aún cuando las diferencias son muy pequeñas. Cabe notar que si se toma en cuenta el número total de varones que declaró realizar cuidados a la salud, éste es significativamente más bajo que el de las mujeres, a excepción del nivel 5 -nivel superior y postgrado-, donde la cifra es ligeramente mayor para los varones.

Como se puede observar en la Tabla 2, el número de horas dedicadas a estas actividades muestra una tendencia a decrecer a medida en que aumenta el nivel de escolaridad, con excepción del nivel máximo de escolaridad en donde vuelven a mostrar un incremento tanto para las mujeres como para los varones.

Al dividir a la población que declaró realizar cuidados a la salud por quintil de ingreso, en la Tabla 3 se observa que para las mujeres, una tercera parte de este grupo se encuentra ubicada en el tercer quintil de ingresos, mientras que el porcentaje de varones que declararon realizar esta actividad está distribuido más homogéneamente para los cinco quintiles de ingreso.

Tabla 3 Cuidados a la salud a miembros del hogar, por sexo y quintil de ingresos

Quintil de Ingreso	Mujeres			Varones		
	Total	% del total	Promedio horas/semana	Total	% del total	Promedio horas/semana
1	166,391	13.81	8.38	71,056	13.32	4.28
2	313,679	26.03	9.88	112,565	21.09	9.93
3	403,512	33.48	5.81	135,204	25.34	10.1
4	231,776	19.23	4.42	113,510	21.27	7.6
5	89,772	7.45	5.58	101,291	18.98	5.68
Total	1,205,130	100		533,626	100	

Fuente: CASEsalud con base en la ENUT y la ENIGH, 2001.

Cabe destacar la diferencia entre el número de mujeres y de varones que declararon haber realizado estas actividades para cada uno de los quintiles de ingreso. La Tabla 3 muestra como a excepción del último quintil de ingreso, el número de mujeres que reportó realizar estas actividades es entre dos y tres veces más que el número de varones que realizaron dichas actividades. Finalmente, se observa que son el segundo y tercer quintil, para ambos sexos los que presentan los niveles más altos, tanto en número de personas, como en promedio de horas dedicadas a cuidados a la salud en el hogar.

Porcentaje de tiempo dedicado a los cuidados a la salud

Los datos de las Tablas 4 y 5 dan cuenta de las grandes diferencias que hay tanto en términos de género, como de ingreso y nivel de escolaridad, en cuanto al tiempo dedicado a distintas actividades relacionadas con los cuidados a la salud en el hogar.

En ambas tablas se muestran los totales de mujeres/varones que declararon realizar estas actividades, el total de horas dedicadas a realizarlas, así como el porcentaje que la población en cada quintil de ingreso y nivel de escolaridad, representa en términos del total de horas dedicadas a dichas actividades.

Tabla 4. Porcentaje del tiempo dedicado a cuidados a la salud, por sexo y quintil de ingreso

Quintil de Ingreso	Mujeres				Varones			
	Total	% del Total	Total Horas/ quintil	% total tiempo dedicado a cuidados	Total	% del Total	Total Horas/ quintil	% total tiempo dedicado a cuidados
1	166,391	13.81	1,394,357	11.08	71,056	13.32	304,120	2.42
2	313,679	26.03	3,099,149	24.62	112,565	21.09	1,117,770	8.88
3	403,512	33.48	2,344,405	18.62	135,204	25.34	1,365,560	10.85
4	231,776	19.23	1,024,450	8.14	113,510	21.27	862,676	6.85
5	89,772	7.45	500,928	3.98	101,291	18.98	575,333	4.57
Total	1,205,130	100	8,363,288	66.43	533,626	100	4,225,459	33.57

Fuente: CASEsalud con base en la ENUT y la ENIGH, 2002

Del total de tiempo dedicado a esta actividad, es decir, 12'588,744 horas, el 66.4% lo realizaron mujeres y el 33.6% restante lo realizaron varones. Se confirma el supuesto de que las mujeres están dedicando más tiempo que los varones a estas tareas. Esta diferencia es al menos del doble de tiempo. Es de notar que, tanto para mujeres como para varones, los quintiles que reportan más horas dedicadas a esta actividad son el segundo y el tercer quintil de ingreso, los cuales acumulan aproximadamente el 42% del total dedicado a esta actividad para el caso de las mujeres, y alrededor del 20% para el caso de los varones.

Tabla 5. Porcentaje del tiempo dedicado a cuidados a la salud, por sexo y nivel de escolaridad

Nivel de Escolaridad	Mujeres				Varones			
	Total	% del total	Total hrs/ mujer	% del total cuidados a la salud	Total	% del total	Total hrs/ varones	% del total cuidados a la salud
Sin Instrucción	111,378	9.24	1,299,781	10.33	29,922	5.61	480,847	3.82
Instrucción Primaria	389,517	32.3	3,513,443	27.92	163,262	30.6	1,485,684	11.80
Instrucción Secundaria	457,574	38.0	2,077,386	16.51	112,880	21.2	632,128	5.02
Preparatoria/ Vocacional completa	123,511	10.3	605,204	4.81	79,511	14.9	364,955	2.90
Superior/ Postgrado	120,790	10	863,649	6.86	148,051	27.7	1,262,875	10.03
Total	1,205,130	100	8,359,463	66.42	533,626	100	4,226,489	33.58

Fuente: CASEsalud con base en la ENUT y la ENIGH, 2002

Para el caso del nivel de escolaridad resalta el hecho de que la población sin instrucción y con niveles más bajos de escolaridad concentran más del 50% del total del tiempo dedicado para el caso de las mujeres y 20% del tiempo dedicado por varones a realizar estas actividades (Tabla 5).

Cuidados a la salud y condición de trabajo

Al hacer un análisis dividiendo a nuestra población de estudio entre aquellos que declararon trabajar al momento de la encuesta y aquellos que no trabajaban, las tablas 5 y 6 muestran que entre las mujeres que declararon realizar actividades de cuidados, aproximadamente 50% se encontraban trabajando y el resto no trabajaban, mientras que para el caso de los varones que declararon realizar cuidados, más del 80% declararon estar trabajando y alrededor de 15% no trabajaban.

Tabla 6. Cuidados a la salud a miembros del hogar, por sexo, nivel de escolaridad y condición de trabajo

Nivel de Escolaridad	Mujeres					Varones				
	Total que cuidan	Total trabajan	% total mujeres cuidan y trabajan ¹	Total no trabajan	% total mujeres cuidan y no trabajan ¹	Total que cuidan	Total trabajan	% total varones cuidan y trabajan ¹	Total no trabajan	% total varones cuidan y no trabajan ¹
Sin Instrucción	111,378	59,558	4.94	51,820	4.30	29,922	25,647	4.81	4,275	0.80
Instrucción Primaria	389,517	128,545	10.67	260,972	21.66	163,262	145,883	27.34	17,379	3.26
Instrucción Secundaria	457,574	284,876	23.64	172,698	14.33	112,880	94,003	17.62	18,877	3.54
Preparatoria/ Vocacional completa	123,511	88,195	7.32	35,316	2.93	79,511	77,667	14.55	1,844	0.35
Superior Posgrado	120,790	37,437	3.11	83,353	6.92	148,051	107,723	20.19	40,328	7.56
Total	1,205,130	598,611	49.67	604,159	50.13	533,626	450,923	84.50	82,703	15.50

Fuente: CASEsalud con base en la ENUT y la ENIGH, 2002

1. Los porcentajes se construyeron a partir del total de mujeres y varones que reportaron realizar cuidados.

Al hacer un análisis por nivel de escolaridad, se esperaba encontrar un mayor número de mujeres concentradas en los niveles menores o sin instrucción y no trabajando, sin embargo, la Tabla 6 muestra que para el caso de las mujeres no existe tal relación ya que vemos altas concentraciones de mujeres que cuidan en ambas condiciones de trabajo y no trabajo en los

dos primeros niveles de escolaridad y con tendencias totalmente opuestas para los dos niveles superiores de escolaridad en los cuales encontramos que del grupo de mujeres más educadas que están cuidando, casi dos terceras partes no se encontraban trabajando.

Para el caso de los varones, por el contrario, existe una tendencia en la cual para todos los niveles de escolaridad los porcentajes de hombres que declararon realizar actividades de cuidados y estar trabajando, son significativamente más altos que aquellos que declararon no trabajar.

Al analizar los datos de acuerdo al quintil de ingresos de la población de estudio y su condición de trabajo, la Tabla 7 nos muestra nuevamente como para el caso de los varones que declararon realizar actividades de cuidados a la salud, en todos los quintiles de ingreso el número total es significativamente mayor para aquellos que trabajan que para los que no estaban trabajando.

Tabla 7. Cuidados a la salud a miembros del hogar, por sexo, quintil de ingreso del hogar y condición de trabajo

Quintil de Ingreso	Mujeres					Varones				
	Total que cuidan	Total trabajan	% total mujeres cuidan y trabajan ¹	Total no trabajan	% total mujeres cuidan y no trabajan ¹	Total que cuidan	Total trabajan	% total varones cuidan y trabajan ¹	Total no trabajan	% total varones cuidan y no trabajan ¹
1	166,391	62,541	5.19	103,850	8.62	71,056	64,611	12.11	6,445	1.21
2	313,679	120,626	10.01	193,053	16.02	112,565	90,679	16.99	21,886	4.10
3	403,512	238,404	19.78	165,108	13.70	135,204	116,275	21.79	18,929	3.55
4	231,776	138,412	3.21	93,364	7.75	113,510	104,549	19.59	8,961	1.68
5	89,772	38,628	3.21	51,144	3.21	101,291	74,809	14.02	26,482	4.96
Total	1,205,130	598,611	49.67	606,519	50.33	533,626	450,923	84.50	82,703	15.50

Fuente: CASEsalud con base en la ENUT y la ENIGH, 2002

1. Los porcentajes se construyeron a partir del total de mujeres y varones que reportaron realizar cuidados.

Adicionalmente se observa que aún cuando para el primero, segundo y último quintil, las mujeres que declaran realizar actividades de cuidados, no estaban trabajando, las diferencias en el número de mujeres que se encontraban laborando y aquellas que no lo hacían no es significativo para ninguno de los quintiles. Vale la pena notar que para estos datos, es mucho mayor el porcentaje de mujeres que cuidan y no trabajan con aproximadamente un 50% del total de mujeres que cuidan, comparado con el de los varones que cuidaron y reportaron no estar trabajando, los que representan alrededor del 15% del total de varones que cuidan.

Como se pudo observar en la descripción de la presente sección, las mujeres asumen la gran mayoría del tiempo dedicado al cuidado de enfermos en el hogar, al concentrar más del

60% del total del tiempo. Se podría pensar que en la conformación de este patrón subyacen aspectos culturales, sociales y/o psicológicos. Aunado a esto, es indispensable recordar que en un número creciente de casos dichas actividades de cuidados se combinan con un empleo fuera del hogar, trabajo doméstico, etc.

Lo anterior se ve reflejado en los datos presentados que muestran que aproximadamente el 50% del total de las mujeres que reportaron cuidar, adicionalmente se encuentran trabajando, frente al 85% de los varones que están en esta misma situación. Es necesario destacar que aún en países en los cuales el apoyo por parte de las instituciones públicas es sustancial, es en la familia donde recae el mayor peso de los cuidados (Costa-Font y Patxot, 2003). En este sentido, los apoyos domiciliarios de profesionales, ofrecidos como servicios complementarios en distintas instituciones de salud, proveen de una importante ayuda para las familias en términos de obtener mayor flexibilidad para realizar actividades personales adicionales e incluso obtener algún descanso.

Los fenómenos descritos presentan diversas interrogantes acerca de la forma en la cual este problema se debe enfrentar, el tipo de respuesta institucional, y la focalización de las políticas en relación a los cuidados a la salud y en especial los cuidados de largo plazo.

IV. Resultados del Trabajo de Campo

Grupos focales

Descripción general de la población¹

En la realización de los grupos focales participaron un total de 103 personas, de las cuales 93 fueron mujeres y 10 hombres. Entre las mujeres: 37 estudiaron la primaria, 13 la secundaria, 4 la preparatoria, 6 completaron educación superior, 19 la escuela vocacional y 10 no tenían instrucción formal. Para el caso de los hombres 4 completaron la primaria, 1 la preparatoria, 2 educación superior, 1 completó la escuela vocacional, y 2 declararon no tener instrucción formal. Del total de mujeres, 37 contaban con derechohabiencia (IMSS, ISSSTE o seguridad social de los estados), 47 no contaban con ningún tipo de seguridad social, 8 estaban afiliadas al seguro popular, y 1 declaró estar afiliada a un seguro privado. Por su parte, 4 hombres contaban con derechohabiencia, 5 no contaban con ningún seguro y 1 estaba afiliado al seguro popular. Sobre los hogares a los que pertenecen los informantes, 5 son unipersonales, 26 formados por dos personas, 19 por tres personas, 14 por cuatro personas, 13 por 5 personas, 14 por 6 personas, 4 por 7 personas, 5 por 8 personas, y 3 por 9 personas. Finalmente, del total de personas, 73 mujeres declararon no estar trabajando, 30 declararon tener un empleo, mientras que entre los hombres 5 declararon estar trabajando y 5 no tener empleo.

Las percepciones y opiniones de los participantes de los grupos focales fueron de gran diversidad y en muy pocas ocasiones se observó consenso. A continuación se presentan las principales opiniones que se destacan por el aporte que realizan a la investigación en los temas más relevantes considerados en sus objetivos

Envejecimiento en la población

Las personas adultas mayores afirman que el proceso de envejecimiento se visualiza desde las instituciones de salud como una etapa final en donde las personas pierden su capacidad de actividad. Señalan además que el apoyo que se recibe de las instituciones es limitado y

¹ Ver Anexo Características socioeconómicas de los participantes de los grupos focales.

tardío. Además, afirman que aquellas instituciones que llevan a cabo programas específicos para esta población, se encuentran preferentemente enfocados a la recreación, que no atienden sus necesidades integrales y no tienen el alcance suficiente.

Enfermedades y atención institucional

A partir de la información recopilada en los grupos focales se puede identificar una gran variedad de enfermedades que se están identificando por parte de la población, las cuales están demandando atención y cuidados específicos tanto en el hogar como en las instituciones de salud. Entre ellas las enfermedades más destacadas son la diabetes y la hipertensión así como las complicaciones resultantes de estos padecimientos. Otras de las enfermedades más frecuentemente mencionadas son el cáncer, los problemas cerebro vasculares y los padecimientos relacionados con la salud mental, entre otros.

Vinculado con la atención que reciben en las instituciones de salud y el impacto que tiene en los cuidados de la salud de los enfermos en el hogar se indagó sobre las altas tempranas que se realizan en algunas instituciones de salud. Este tópico generó muy pocos comentarios y no indujo a un profundo nivel de reflexión en la mayoría de los participantes de los grupos. Sin embargo, se afirmó que *“hay una deshumanización tremenda”* (GF1) refiriendo a la atención recibida en las instituciones. Otra persona más señaló que *“cuando están internados (los enfermos) los sacan luego, luego, ya cuando ven los médicos que no hay remedio para la persona lo mandan a su casa.”* Uno más dijo, *“(los envían) controlados a veces, porque al llegar a la casa de repente le pasa algo y ahí vas otra vez al hospital, u optas mejor por algún particular.”* (GF3) Se puede observar entonces que la descarga temprana hacia los hogares puede ser un tema muy delicado que las instituciones deben cuidar de manera particular ya que podría generar resultados opuestos a los deseados.

Es interesante que en la mayoría de las experiencias, las personas relaten el desgaste que implica cuidar a un enfermo hospitalizado, debido a la obligación de permanecer con el internado las 24 horas para estar pendiente de su cuidado, sus medicinas, entre otras cosas. En muchos casos las personas identificaron como más desgastante e incómodo estar cuidando enfermos hospitalizados que en su hogar.

Gastos

La mayoría de la gente reconoce el impacto que ha tenido la presencia de enfermos en el hogar sobre la economía doméstica. Hay dos elementos que se destacan: la necesidad de comprar los medicamentos cuando no son provistos por las instituciones de salud, lo cual se refiere como un fenómeno común, y la imposibilidad de llevar adelante las dietas recomendadas para el tratamiento en enfermedades como diabetes e hipertensión por no contar con los recursos suficientes. Comer sano en una sociedad moderna, resulta más caro que lo contrario y este fenómeno debe tener especial impacto en las poblaciones más pobres. Otro elemento relacionado con la calidad de la atención se refleja en la mayor confianza de algunas personas al recurrir a médicos particulares.

Los Cuidados

Se indagó en profundidad acerca de los cuidados de la salud que se realizan en los hogares: actividades principales, disponibilidad para realizar cuidados, dinámica del hogar, principales cuidadores entre otros tópicos. Los principales argumentos se presentan a continuación.

Ante la necesidad de apoyo para la realización de cuidados a un enfermo en el hogar, las primeras personas a las cuales se recurre, son a los miembros del hogar y más tarde a la familia extendida. La mayoría de las personas destacan que cuidar a un enfermo es responsabilidad principal de los parientes más cercanos. *“si tenemos un enfermo en casa le damos prioridad y dejamos todo y la familia nos apoya, ese es el papel que llevamos, a lo mejor lo heredamos y lo vamos transmitiendo”* (GF3) Sin embargo, es muy frecuente observar que los familiares cercanos piden ayuda a los vecinos quienes ocupan un lugar especial, sobre todo en poblaciones pequeñas. Se observa una gran disponibilidad de las personas a cuidar a enfermos que no son familiares ya que consideran que en un futuro ellos también pueden requerir de apoyo. Esta actitud de solidaridad reconoce lo difícil que son esos períodos y la importancia y necesidad de recibir apoyo. La mayoría de las personas que afirmó estar dispuestas a cuidar además una de ellas señaló que lo haría sin recibir ningún tipo de remuneración. *“Yo he ayudado a mucha gente, me gusta y sin que me paguen, no quiero que me paguen, no me gusta cobrarles porque el día de mañana yo lo voy a necesitar”* (GF1) *“Yo a quien se le ofrezca, a un vecino lo que fuera porque uno no puede*

dejarlos así” (GF6) Hay valores aprendidos y socializados con relación a cuidar al otro, estar al pendiente y ayudar a quien lo necesite.

En la mayoría de los casos se afirma que la primera razón por la que no se contrata a una persona para que cuide a su enfermo es por la falta de recursos. Sin embargo, puede identificarse que en una situación hipotética donde no hubiera restricción monetaria, la gran mayoría de las personas admiten que si contratarían a alguien para poder aliviar la carga y garantizar calidad y conocimiento en la realización de los cuidados. El argumento más contundente sobre este aspecto es el siguiente: *“Si yo hubiera tenido las posibilidades hubiera recurrido y no por falta de cariño sino porque daría más calidad en los momentos que estás con la persona; puedes supervisar mejor si estás descansada que si estás agotada porque lo que te mantiene nada más en ese momento es la tensión, el sufrimiento”* (GF2).

Aún así se encontraron algunas personas que a pesar de contar con los recursos económicos afirmaron que no contratarían a una persona externa a la familia porque consideran que no confiarían esa tarea a otra persona, considerando la calidad y el afecto que requiere el enfermo en esas condiciones que sólo un ser querido puede dar.

Con relación a las actividades propias del ámbito doméstico y los cuidados directos que requiere el enfermo se produce una clara distribución de tareas y responsabilidades entre sus integrantes. La distribución en algunos casos se realiza de modo totalmente explícita y consensuada, y en otros casos es implícita (por ser hija mujer, ser solteras o aquellos que no tienen responsabilidades fuera del hogar como el trabajo o el estudio), surgiendo o no conflictos al interior de la familia previos a arribar a la decisión. La adjudicación de actividades depende directamente del nivel de responsabilidad, cercanía y aceptación del enfermo y del tiempo disponible de esa persona. En la mayoría de los casos los diferentes miembros de la familia o el hogar se turnan para poder cubrir las diferentes necesidades de los enfermos. *“Mi papa, mi hermano o yo nos podemos ir turnando, siempre hay alguien de la misma familia que esta al pendiente.”* (GF12)

Por otro lado, en relación a la realización de los cuidados la mayoría de la gente aprende a realizar cuidados a través de la experiencia, la información que obtuvieron por parte de los profesionales de la salud, y todo aquel conocimiento que adquirieron por propio interés. Se

destaca que la información que reciben de los profesionales de la salud en muchos casos no es suficiente y suele ser poco clara. Quizás debido a esto es que exista una búsqueda muy activa de información en otras fuentes. Aun así cabe destacar que son muchos los casos donde tanto médicos como enfermeras ofrecen las instrucciones necesarias para poder realizar cierto tipo de cuidados esenciales para los enfermos. *“A través de todas las explicaciones del médico, y con la experiencia que he ido teniendo a través de los años que he cuidado.”* (GF3)

El tipo de habilidades adquiridas incluye una gran variedad de actividades que van desde las más complejas técnicamente hablando (tomar la presión, inocular insulina, etc.) hasta las relativamente más sencillas (aseo del enfermo) que, igualmente requieren de gran esfuerzo y tiempo. En muchos casos se destaca que los cuidados a realizar son difíciles pero que debido a la gran necesidad de ser realizados, el interés en que se recupere el enfermo y el amor hacia la persona estos se vuelven “fáciles”.

Con relación al tiempo dedicado a la realización de cuidados es importante destacar que la mayoría de las personas pudieron responder que el periodo de tiempo (meses y años) que dedicaron de sus vidas al cuidado de un determinado enfermo, pero difícilmente pueden dar cuenta del tiempo diario que dedican en relación al resto de sus actividades diarias. La mayor parte de las personas señaló que un enfermo crónico puede necesitar cuidados en un período entre 1 y 10 años.

Cuidadoras y Cuidadores

Si bien las principales cuidadoras de enfermos son las mujeres: madres, hijas, esposas, hermanas, es importante el aporte de los hombres en su rol de esposos, hijos, hermanos o padres cuando se trata de apoyo secundario en relación al cuidado directo del enfermo, realizar tareas del hogar o fuera de éste. Es decir, son parte activa en la dinámica del hogar que implica la distribución de tareas entre mujeres y hombres. A pesar de la alta participación de los hombres en el cuidado de enfermos, de acuerdo a las experiencias recogidas, en el discurso de muchas mujeres no se les atribuye grandes capacidades para el cuidado en contraposición con la predisposición socialmente naturalizada de la mujer por realizar cuidados. El rol de la mujer como “la cuidadora” se encuentra aún fuertemente arraigado en la sociedad, y se refleja claramente en los testimonios. *“Yo siento que porque la mayoría de*

los hombres trabajan, ahora también la mujer pero es la que está al frente de los enfermos. Porque son más miedosos los hombres, más cobardes, ellos huyen” (GF1) *“Si casi siempre son mujeres quienes cuidan. Yo creo que son más cuidadosas....que es una cuestión natural”* (GF9) *“La mujer tiene sentimientos más nobles más sensibles y tiene más paciencia y es más rápida, los hombres no, por su confianza de ella se compadece más que el hombre, el hombre casi no se compadece mucho y la mujer sí.”* (GF10). Sin duda son las mujeres quienes con mayor frecuencia asumen el rol principal en el cuidado y la coordinación de actividades de otros miembros de la familia. Los hombres, aún cuando pueden dedicar varias horas a los cuidados, tienden a asumir roles secundarios y de apoyo indirecto.

También se identificó una restricción social-cultural sobre el cuidado de mujeres a hombres y viceversa. Es más aceptado que una mujer cuide a un hombre que un hombre a una mujer. Esta diferencia fue referida como una cuestión de pudor ya que es muy frecuente que los cuidadores tengan que bañar y atender a los enfermos en relación a sus necesidades fisiológicas.

El impacto de la realización de cuidados en los cuidadores

Existe entre los cuidadores una gran tendencia a reconocer el impacto que tiene en su estado emocional el cuidar a un enfermo cercano, el sufrimiento y frustración por el que se atraviesa. *“Me puse muy mal de los nervios”* (GF1) Sin embargo, en pocos casos se reconoce las repercusiones de cuidar a enfermos en la salud del cuidador principal, sobre el cual se deposita la responsabilidad. Sin embargo se verbalizó de la siguiente manera por una de las informantes: *“Yo tuve que tomar durante unos meses tranquilizantes porque mis hermanas creían que yo me iba primero que mi mamá porque empezó a adelgazar mi mamá y yo también, y es que nunca está uno preparado para esas cosas, duele mucho.”* (GF3)

Por otra parte, aunque se reconoce una responsabilidad –culturalmente definida- de los miembros más cercanos de la familia para el enfermo y la imposibilidad de ceder dicha responsabilidad a pesar del desgaste, su deceso representa el inicio de una etapa de descanso físico y emocional. Citas como la siguiente dejan claro que el sufrimiento y cansancio es mayor cuando el enfermo se mantiene en vida: *“yo, cuando falleció descansé”* (GF1). Surgió también en varios grupos focales la importancia del amor, la paciencia y el afecto que requiere el enfermo como parte de su proceso de recuperación. Estos elementos raramente están presentes en las explicaciones que se proveen desde los ámbitos médicos,

sin embargo, las personas entrevistadas lo destacan como parte de su propio aprendizaje como cuidadores.

Costo de oportunidad para los cuidadores

En la mayoría de los casos no se reflexiona sobre el impacto que produce el tiempo dedicado a cuidar a un enfermo, en la vida laboral/profesional, en las relaciones personales y en las actividades diarias. Sólo algunos casos afirman que por haber cuidado a un enfermo durante un tiempo largo, tuvieron que faltar a su trabajo o lo perdieron, no pudieron continuar con los estudios, o dejaron de lado a sus hijos, esposo u otras relaciones afectivas. *“Dejé de trabajar para cuidarla.”* (GF4). *“Aceleré mi jubilación por la enfermedad de mi mamá, ya era difícil la situación.”* (GF2). *“Sacrificas Horarios, tiempos, horas de sueño, de gozo, de felicidad, se siente culpable si los deja.”* (GF2) El hecho de que las personas no puedan hacer conciente el impacto que puede haber tenido o estar teniendo el cuidar a un enfermo por un tiempo prolongado puede estar fuertemente vinculado con los valores socioculturales tan arraigados, donde se establece que la familia, dicta o define la responsabilidad de sus miembros y, mas allá de los costos que esto implique para los individuos, éste se tiene que hacer responsable del cuidado de un enfermo.

Las expectativas de las usuarias sobre las instituciones

La principal expectativa que se destaca es la necesidad de recibir mayor capacitación para poder cuidar a los enfermos, contar con mayores conocimientos que los haga sentir más seguros en situaciones de emergencia así como para mejorar la calidad del cuidado cotidiano. También esperan tener mayor información acerca de la enfermedad que padece la persona a quien cuidan. *“Yo pienso que debería de haber más capacitación para los hombres en la cuestión de la casa porque un enfermo ya ve que siempre es muy pesadito voltearlo, cambiarlo, bañarlo.”* (GF1) *“Se requiere de más capacitación para cuando uno no sabe que enfermedad tiene o que hacer en tal enfermedad luego, no sabemos que hacer.”* (GF8) *“Definitivamente, tendríamos que tener alguna instrucción.”* (GF9) *“Lo que es la cultura médica, tenemos que saber inyectar, limpiar una herida.”* (GF9)

Las principales recomendaciones que se pudieron identificar se vinculan principalmente con la necesidad de recibir más y mejor información acerca de los cuidados para los enfermos,

como también recibir mayor asesoría desde las instituciones de salud para saber que se puede hacer con el enfermo. *“Que nos asesoraran porque a veces uno sabe que hacer ni a quien acudir porque desconoce las cosas como nos ha pasado.”* (GF4)

Una mejora en la calidad de la atención en los centros de salud y hospitales: más humanizada hacia los enfermos y en especial a los adultos mayores. *“Ser amables con el enfermo, que tuvieran paciencia para el enfermo”* (GF10) *“Primero que sean humanos, que haya doctores humanos y todo el servicio que sea humano, que piensen, que no lo vean como un negocio”* (GF10)

Que se provea cursos para aprender a cuidar enfermos pero también dar cursos de primeros auxilios en las escuelas. *“Cursos para cuidar viejitos. Claro porque luego uno no sabe ni cómo cargar a la persona, si los mueve o no los mueve o como moverlos, entonces si haría falta más información”* (GF8)

Testimonios de los funcionarios entrevistados

Envejecimiento

Sobre este tema, los funcionarios reconocen los crecientes niveles de envejecimiento y de personas con padecimientos crónicos degenerativos, para los cuales aseguran las instituciones no están preparadas. Es decir, perciben que no existe la infraestructura, ni las condiciones para poder dar respuesta a las necesidades de la población que está envejeciendo, especialmente aquella en condiciones de pobreza y marginalidad. *“Además la falta de un servicio de atención domiciliaria para pacientes con enfermedades crónicas degenerativas y terminales, y esto impacta en que la gente acude al hospital demandando servicios”* (ISSSTE Sin.).

Existe una clara conciencia de los funcionarios en torno al trato hacia los adultos mayores, sobre la necesidad de generarles autoestima. Señalan también la necesidad de que se sientan atendidos y queridos. La mayoría de los funcionarios reconoce el impacto que tiene el cuidado de personas con enfermedades crónicas degenerativas, principalmente en la dinámica y la economía de los hogares. Esto es fundamental ante el hecho que estas enfermedades generalmente tienen costos crecientes a medida que pasa el tiempo. Es

importante destacar que en varias de las entrevistas se abordó la problemática del abandono de adultos mayores en los hospitales, particularmente en la época de diciembre.

Adicionalmente, la mayoría afirma que a pesar de algunos esfuerzos, se sigue invirtiendo y enfocando los esfuerzos hacia actividades curativas más que preventivas. Se recalcó la importancia de iniciar campañas preventivas desde la escuela primaria, por ejemplo, para mejorar hábitos alimenticios, ya que señalan la falta de conciencia de la gente sobre problemas como diabetes e hipertensión, que traerán consecuencias para las cuales no habrá suficientes recursos para su atención. También mencionan como principal obstáculo a lograr una atención de calidad en el futuro, el estilo de vida actual de la población.

Altas tempranas

En este tema parece haber opiniones encontradas entre los mismos informantes ya que por una parte existen funcionarios que afirman que los enfermos deben de ser reintegrados lo más pronto posible a su entorno social para que se recuperen más rápido, remarcando la importancia de que la familia sea integrada y capacitada para brindar atención al paciente o enfermo en su hogar. Por otra parte, algunos funcionarios no apoyan la idea pues temen que los adultos mayores o pacientes en proceso de recuperación no reciban el trato adecuado en su hogar. *“Sacar a un anciano de un hospital tiene que ser analizado a detalle, vamos a ahorrarnos dinero pero, ¿realmente va a recibir la atención que iba a recibir acá? No nos queremos aventurar a esto todavía porque corremos el riesgo que vaya a incrementarse el número de muertes o de posibles negligencias médicas, por que dirán: bueno tu me lo diste de alta y no tenías que habérmelo dado de alta”* (Comité Estatal Jalisco)

Al parecer existe una creciente preocupación por que la población, especialmente las mujeres, han aumentado su participación laboral en trabajos remunerados y en consecuencia piensan que se está reduciendo la cantidad de población disponible para cuidar a los adultos mayores y enfermos.

Finalmente, algunos funcionarios mencionaron que las instituciones buscan reducción de estancias por cuestiones de costos.

Importancia Política

La mayoría de los funcionarios afirma que aún existe poco interés por dar una atención integral al envejecimiento, aún cuando se haya dado inicio a programas puntuales que fracasan debido a esta falta de interés. Además, debido a la falta de recursos hay que elegir entre programas y frecuentemente se prioriza a los niños sobre los adultos mayores (Comité Estatal Jalisco).

Consideran que no se le da mucha atención al tema todavía ya que hay muchas otras cosas por hacer y no hay suficientes recursos ni personal para atenderlas todas. La principal causa o argumento mencionado es la falta de recursos. *“Si hubiese un poquito más de recursos creo que se podría hacer, sin embargo, yo creo que lo que falta es voluntad”* (Progr. Adultos Mayores, SS Oaxaca)

Cuidados

Los funcionarios afirman que es indispensable para una buena recuperación, el tipo y calidad de la información que reciban los familiares, así como la información y apoyo que reciben los pacientes en los grupos de mutua ayuda. Se resalta el papel que tienen los vecinos en ocasiones en que la familia no apoya a los pacientes.

En cuanto a la contratación de personal o ayuda profesional para realizar estos cuidados, los funcionarios afirman que sólo recurren a estos servicios aquellos que tienen recursos para pagarlos, y en general piensan que las familias si los contratarían si tuvieran los recursos para hacerlo.

Sobre las personas que están dedicando su tiempo para realizar estos cuidados, los funcionarios afirman que en la mayoría de los casos son los hijos, en segundo lugar los nietos, y en la mayor parte de los casos son las mujeres quienes los realizan. La familia se ve como la parte medular de apoyo y quien debe de hacerse cargo de los adultos mayores y enfermos de largo plazo. Se tiene la impresión de que son las esposas las principales cuidadoras y con doble o triple función y los esposos ayudan, sin embargo éstos últimos terminan saliendo a trabajar o realizar otras actividades fuera del hogar. *“Al realizar el diagnóstico para ver el perfil del alumnado de la escuela de cuidadoras, determinamos que*

iban a ser mujeres maduras y efectivamente entre el 80 y 85% de nuestras alumnas son mujeres de entre 50 y 70 años que cubren una doble función; por un lado están cuidando a un adulto mayor, al padre, al tío, al suegro, y por otra, están cuidando a los nietos, por lo que hay un doble desgaste” (ISSSTE Yucatán).

En general los funcionarios del INAPAM apoyan la idea de defender los derechos de los adultos mayores, fortalecer las leyes y que la gente las conozca para que no se abandone a los adultos mayores, sosteniendo que la familia tiene que hacerse responsable (Progr. Adultos Mayores, SS Coahuila, especial referencia a lo establecido en la Ley de los Derechos de las personas Adultas Mayores). Por ejemplo, una funcionaria afirmó que las residencias de día pudieran ser una opción pero que tiene dudas sobre su viabilidad al creer que la familia mexicana debe de permanecer fortalecida y dar este tipo de apoyo. Sin embargo, también reconocen que al crecer la demanda estos apoyos por parte de la familia pueden no llegar a darse.

Efectos sobre los cuidadores

Los funcionarios parecen estar conscientes de que es complicado aprender a cuidar a alguien ya que generalmente los familiares no tienen el conocimiento para hacerlo, no sabe como atender a un enfermo y las instituciones no tienen recursos para hacerlo. Afirman que quien tiene más tiempo en el hogar será quien se encargue; y que siempre hay sacrificio por la realización de los cuidados por lo que hay que darle reposo al cuidador.

La atención y los cuidados que proveen las familias son considerados muy importantes y también muy desgastantes. Inclusive algunos funcionarios mencionaron que sería importante que existiese algún tipo de apoyo, quizás alguna institución, para aquellas familias que no pueden dar cuidados a los enfermos, etc. (PAM, SS Sinaloa). *“Existe el Síndrome del cuidador primario, toda persona que atiende a un enfermo crónico tiene que someterse a tratamientos psicológicos importantes, o se enferma. Una persona que está al frente de un enfermo crónico se va a traumar y tener problemas de conducta y si no tiene preparación adecuada va a tener problemas serios, estamos conscientes de que todo cuidador primario puede tener un problema de salud si no está siendo atendido” (Comité Estatal Jalisco).*

Además se señala que *“El cuidador de una persona con enfermedad crónica va a tener alteraciones emocionales quiérase o no, más pronto o más tarde, y luego de años de cuidar enfermos crónicos (...), tienen mucho cariño, pero llega el momento en que ellos también tienen sus necesidades y sus aspiraciones de hacer su vida, que están perdiendo por la atención que tienen que estar dando, porque no hay quien se quede, quien la sustituya, se le van formando en su interior ciertas alteraciones emocionales y mentales que van a (generar) alguna consecuencia física” (PAM SS Oaxaca)*

Reconocen un padecimiento al que denominan “crisis del cuidador”, debido al desgaste que representa cuidar adultos mayores/ enfermos, tanto físico como psicológico (y moral). En especial el ritmo de vida que llevan los cuidadores, y dejar de lado sus actividades. Muchas personas sacrifican su vida por cuidar a un enfermo. El problema surge generalmente cuando se carga toda la responsabilidad en una sola persona. *“Se notan los efectos de aquellas personas que realizan cuidados: posturales, depresión; y afirma que la gente lo reconoce como tal, es decir como resultado de estar realizando cuidados” (Planeación SS Coahuila).*

El tema de las responsabilidades institucionales y del hogar en relación a los cuidados a adultos mayores y enfermos crónicos surgió en algunas entrevistas. Se definen dos posiciones. En una se establece la necesidad de tener una responsabilidad compartida entre instituciones de salud y familias como vía de acción más apropiada con relación a la provisión de servicios y cuidados a enfermos crónicos. Un informante consideró que “la familia debe participar activamente de forma integrada al sistema para poder colaborar en el proceso de recuperación de los enfermos”. En la segunda posición, las autoridades destacaron que los principales responsables de dichos cuidados deben de ser los miembros del hogar y familiares. Por lo tanto, un tema importante a debatir será la definición del rol tanto de las instituciones y de la familia con relación a la provisión de cuidados.

Respuestas institucionales: Capacitar e informar a la familia, detección temprana padecimientos

Actualmente, existe un esfuerzo de reciente creación que es la Escuela de Envejecimiento del ISSSTE el cual tiene dos vertientes: capacitar cuidadores primarios, es decir, familiares que apoyen a enfermos y adultos mayores, y otra de capacitación al personal de salud. Sin

embargo, es una estrategia que inició en el 2004, por lo que no se puede aún conocer sus resultados o impacto.

Por su parte la SSA implementó la Cartilla “línea de vida”, para todos los grupos de edad, la cual se está tratando de que su utilización sea transversal a la totalidad de instituciones de salud. Adicionalmente, se han iniciado campañas de detección y prevención de padecimientos crónicos degenerativos a temprana edad, principalmente de diabetes e hipertensión. A las personas identificadas se les recomienda asistir a los grupos de mutua ayuda para tratar de controlarlos, que platiquen sus experiencias, y para fomentar cambios en el estilo de vida.

Es interesante notar como un número importante de los funcionarios no manejan el concepto de Atención Domiciliaria como apoyo a los enfermos de largo plazo, proporcionando servicios en el hogar y/o apoyos a los cuidadores, respondiendo a la pregunta a través de mencionar servicios comunitarios o de salud pública tales como: las campañas de detección y prevención de enfermedades, grupos de mutua ayuda, promotores comunitarios, campañas de vacunación, brigadas móviles, etc.

En cuanto a la especialidad en geriatría todavía no se ve como una opción entre los estudiantes por lo que las autoridades han optado por capacitar a su personal en el manejo de enfermos crónicos y adultos mayores. Asimismo se han abierto diplomados para capacitar en el nivel técnico y práctico a personas con nivel de educación secundaria para llevar a cabo estos cuidados.

En los estados existen pocos geriatras, por lo mucho dos por institución de atención y ante esto la mayoría de los funcionarios reconocen la importancia de contar con un número mayor de médicos y enfermeras con esta especialidad por tener una visión integral de la atención que se debe de otorgar a los adultos mayores.

El resto de las instituciones de salud tiene buena opinión de la Escuela de Envejecimiento del ISSSTE, argumentando que si se genera la suficiente demanda y despierta el interés del resto de las autoridades de salud y educación, podría llegar a convertirse en un programa específico que adquiera grado, por ejemplo, de licenciatura. El programa a nivel nacional se promueve como idea y por requerimiento del director general. Algunos estados ya lo

implementaron y otros están todavía en la etapa de diagnóstico. Se mencionó que la idea surge en el ISSSTE ya que a diferencia de las otras instituciones de salud, tiene una población envejecida con problemas de enfermedades crónicas degenerativas. Lo anterior se suma al hecho que en general los familiares no podían cuidar “correctamente” a los pacientes ya que cuentan con muy poca información y además de mala calidad. Por lo tanto, buscaron una opción para apoyar a los derechohabientes mediante capacitación de sus familiares para que los cuiden con la mejor calidad posible. Se les otorga un reconocimiento por parte del ISSSTE, y con la Secretaría de Educación y del Trabajo se da un certificado a nivel técnico, con certificación.

Sobre la información transmitida a los pacientes y familiares, los funcionarios reconocen que en gran parte de las ocasiones la información no se da claramente, en lenguaje accesible, los médicos esperan que las dudas salgan del mismo paciente o sus familiares y si no preguntan nada, tampoco ellos verifican si comprendieron o no. Se ofrece la información pero no se hace el énfasis necesario o no se repite la información para asegurarse que los parientes hayan entendido todas las indicaciones del médico. Reconocen que es un problema de comunicación el cual si se tomaran el tiempo y con un equipo interdisciplinario de médicos que explicaran los cuidados y las alternativas, se podría mejorar la atención a los adultos mayores.

V. Conclusiones del Estudio

El presente informe es un primer acercamiento sobre los cuidados a adultos mayores y enfermos crónicos en el hogar con especial énfasis en el papel de las mujeres en el proceso, como también de los primeros esbozos de la respuesta institucional en 6 estados de la república mexicana y el Distrito Federal. El estudio tiene un carácter exploratorio y por lo tanto sus conclusiones son sujetas a confirmación por estudios posteriores.

Componente cuantitativo

- 1) Existen diferencias sustanciales en los tiempos dedicados por hombres y mujeres al cuidado de enfermos y adultos mayores.
- 2) Contrario a lo que se esperaba mujeres y hombres dedican en promedio un número similar de horas a la semana a la realización de cuidados de la salud en el hogar. Sin embargo, si se toma en cuenta el total de tiempo dedicado a esta actividad el 66% lo realizaron mujeres y el 33% restante lo realizaron los hombres. La diferencia se debe a que las mujeres representan el 70% del total de personas que declararon realizar cuidados.
- 3) La participación masculina es mayor que las expectativas previas al estudio. Los patrones culturales de una sociedad como la mexicana con una estructura familiar que todavía asigna labores del hogar –incluidos los cuidados- a las mujeres sustentarían esta expectativa.

Componente cuantitativo

Grupos focales

- 1) La variedad de enfermedades que las familias y sus integrantes atienden hoy día es muy amplia siendo las principales diabetes e hipertensión. Los problemas de salud que aquejan a los enfermos van desde los físicos y metabólicos, hasta los emocionales y psicológicos.
- 2) Las mujeres que participaron en los grupos focales no sólo dedican más tiempo que los hombres a cuidar de sus familiares enfermos sino que asumen el papel de líderes del proceso y coordinadoras de la participación de otros miembros de la familia.

- 3) Los hombres por su parte ejecutan principalmente actividades complementando el trabajo de las mujeres en la compra de víveres, atención de niños, aseo de la vivienda, entre otros y no necesariamente directamente en los cuidados a los enfermos.
- 4) Los períodos de cuidados varían ampliamente, pero el rango estimado para el cuidado de un enfermo crónico se ubica entre uno y diez años.
- 5) El costo de la atención a un enfermo crónico impacta a las familias independientemente del nivel de ingresos o de su cobertura por una institución de seguridad social.
- 6) Los cuidadores de enfermos crónicos requieren de información integral para el cuidado de sus familiares ya sea en relación al manejo de medicamentos , de necesidades fisiológicas , de cambios estados de ánimo, entre otros.
- 7) Los cuidadores buscan información activamente para llevar a cabo este manejo y suelen encontrarla a través de diversas fuentes, algunas de ellas relacionadas a las instituciones y otras a redes informales, donde se incluyen los grupos religiosos, o agrupaciones civiles.
- 8) El tipo de información que reciben de las distintas fuentes es variado. De las instituciones o los profesionales se obtiene información técnica (dosis, identificación de signos de emergencia, etc.) y de otros grupos se obtiene tanto información técnica como apoyo emocional.
- 9) El apoyo institucional que reciben es limitado y existen experiencias tanto buenas como malas. Por un lado, se menciona que las instituciones tienen un trato deshumanizado y algunos informantes ya identifican las descargas hospitalarias tempranas. Por otro lado, se refiere en diversas ocasiones que el personal de salud ofrece información útil y que reciben visitas de médicos adscritos a instituciones de seguridad social.
- 10) El apego emocional que desarrollan los cuidadores -particularmente las mujeres- con sus parientes enfermos no les permite visualizar fácilmente la posibilidad de recibir apoyo de otras personas, particularmente si tienen que pagar por esa atención.
- 11) El tema del alto costo de los cuidadores profesionales se observó en todos los grupos independientemente del nivel socio-económico y educativo. Sin embargo, la situación hipotética de que pudieran pagar (o que lo hiciera una institución) por un cuidador profesional es aceptada siempre y cuando no perdieran la responsabilidad y supervisión del cuidado de su familiar.

- 12) Los efectos negativos en la salud de los cuidadores son importantes, particularmente cuando la atención es de largo plazo. Los efectos emocionales y el stress psicológico fueron mencionados frecuentemente. Sus derivaciones alcanzan también el nivel físico.
- 13) La valoración del trabajo de las mujeres como cuidadoras se encuentra relacionada a la naturaleza femenina, a la capacidad de sacrificio de las mujeres, al amor por la persona enferma, entre otras.
- 14) A pesar de que se acepta y reconoce que los hombres participan en la atención, su labor se considera marginal y se atribuye a su falta de valentía, a su miedo y a la falta de compromiso, entre otros.
- 15) El tiempo dedicado al cuidado de una persona enferma en el hogar tiene un costo de oportunidad en la vida de las mujeres. Los costos son de diversa índole pero los más comunes que fueron mencionados son dejar la escuela o el trabajo, temporal o definitivamente, la renuncia a oportunidades de formar una pareja o de la posibilidad de tomar sus propias decisiones.
- 16) Los cuidadores tienen un gran desconocimiento de los programas de apoyo institucional existente para el manejo de sus enfermos. Los requerimientos más importantes son de información para el manejo de sus familiares enfermos y en general no visualizan el apoyo a través de prestadores profesionales pagados por el estado.

Entrevistas a funcionarios

Existen diversos puntos de contraste entre la visión sobre el tema de cuidados en el hogar entre familias y funcionarios.

- 1) El lenguaje de los funcionarios para entender los problemas y las posibles soluciones se centra principalmente en aspectos técnicos y deja fuera la parte emocional de la experiencia de los cuidadores.
- 2) En general los funcionarios que tienen a su cargo programas para el cuidado de los adultos mayores y/o con problemas crónico-degenerativos definen con claridad – dentro del ámbito de su jurisdicción- los problemas, su magnitud y sus consecuencias. Es claro que la necesidad de dedicar más recursos tanto en las instituciones como en los hogares para atender a los adultos mayores y enfermos crónicos en los próximos años crecerá exponencialmente.

- 3) Tanto funcionarios del ISSSTE como funcionarios de la SSA tienen capacidad para identificar la complejidad de cuidar a un adulto mayor o un enfermo crónico en el hogar y los problemas que esto puede acarrear en la dinámica familiar en términos de costos económicos y emocionales.
- 4) Desde la visión de los funcionarios la estrategia de altas tempranas de los hospitales es positiva tanto para las instituciones (por el ahorro de recursos) como para los pacientes (por la calidez de la atención en el hogar), pero su discurso generalmente no considera las consecuencias sobre las familias y sus miembros.
- 5) Se identifica claramente que son las mujeres quienes prioritariamente dedican tiempo a la atención a enfermos en sus hogares.
- 6) También identifican las consecuencias que los cuidadores –particularmente los de largo plazo- pueden tener sobre su salud física y psicológica. De hecho tipifican el fenómeno como “síndrome del cuidador”.
- 7) Existen diversas respuestas institucionales para la atención de adultos mayores y enfermos crónicos pero en general buscan ofrecer servicios de atención al paciente con un enfoque poco orientado en la participación de la familia.
- 8) La respuesta institucional a la fecha es incipiente y desarticulada. En el futuro debe verse a la familia como un “socio” que requiere de apoyo financiero y técnico para que ejecute su función de manera eficaz.
- 9) El ISSSTE inició un programa denominado “Escuela Nacional de Estudios y Atención al Envejecimiento” con operación en algunos estados y a través del cual se capacitan familiares y profesionales de la salud en geriatrías sin que se sepa a la fecha su impacto en la atención a los pacientes.
- 10) La SSA también ha iniciado programas en algunos estados. Destaca particularmente Coahuila donde se ha creado el Instituto Coahuilense de Geriatría.

VI. Recomendaciones

De política:

- 1) Se deben explorar en profundidad las experiencias internacionales sobre apoyo a familias de adultos mayores y enfermos crónicos a fin de identificar las mejores prácticas en este campo que sirvan como elementos de base para generar una política de atención en nuestro país.
- 2) Una de las opciones internacionales interesantes se encuentra en la creación de esquemas de aseguramiento que permitan a los familiares obtener o completar un ingreso al cuidar a sus familiares enfermos. Actualmente las instituciones que descargan pacientes tempranamente a sus hogares podrían pagar una fracción de su ahorro a los familiares.
- 3) Otra de las opciones es ofrecer servicios profesionales en apoyo a cuidadores informales.
- 4) Dadas las características económicas y culturales de México identificadas en el estudio, un mecanismo de protección financiera a los familiares, combinado con una asesoría técnica a los cuidadores podría dar los mejores resultados.
- 5) Cualquier estrategia de apoyo tiene que considerar mecanismos para apoyar a los familiares para manejar el estrés y la tensión emocional a mediano y largo plazo.
- 6) Las respuestas institucionales deben articularse mejor y compartir estrategias, procesos e incluso personal ya que no sería correcto que reflejara la segmentación del sistema de salud.
- 7) Cualquier política que se desarrolle en el campo debe considerar el papel estratégico de las mujeres en las labores de cuidados.

De investigación:

- 1) Es necesario profundizar el estudio cualitativo identificando distintos criterios de agrupación de informantes. El criterio utilizado por el estudio fue el geográfico y se buscó tener una diversidad de experiencias para identificar el fenómeno en sus aspectos genéricos. Próximos estudios deberían enfocar su atención en contrastar las experiencias de cuidadores (principalmente mujeres) que trabajan o no , que estudian o no, así como también ampliar su diversidad socioeconómica.

- 2) Es fundamental conocer a mayor profundidad las implicaciones negativas que los cuidados a la salud de los enfermos crónicos tienen sobre las familias en términos financieros, de salud y de dinámica familiar.
- 3) Indagar en profundidad la oferta de servicios privados de atención a adultos mayores.
- 4) Sería de mayor validez estudiar en profundidad la operación y el impacto de los programas de apoyo a familiares de enfermos crónicos que han iniciado ya instituciones como el ISSSTE e IMSS.
- 5) De gran valor sería estimar el gasto que hacen las instituciones públicas, de seguridad social, así como los hogares para atender a adultos mayores y enfermos crónicos. Un estudio de cuentas permitiría identificar los rubros de gasto y estimar, con criterios de costo efectividad, cuáles son las mejores formas de ejercer dicho gasto.

Se debe conocer a mayor profundidad el contexto institucional estatal a fin de identificar los aspectos que faciliten o dificulten la implementación de una estrategia integral e interinstitucional de atención al enfermo crónico.

Bibliografía

CASEsalud. 2003 Papel de la Mujer en el cuidado de enfermos, adultos mayores y niños en el hogar. Síntesis Ejecutiva. México. Funsalud.

CONAPO. 2000. Índices de marginación. México.

CONAPO. 2003. Situación demográfica de México. México.

Comas-Herrera A. and R. Wittenberg. 2003. European Study of Long-Term Care Expenditure: Investigating the sensitivity of projections of future long-term care expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom to changes in assumptions about demography, dependency, informal care, formal care and unit costs. Report to the European Commission, Employment and Social Affairs DG. Discussion Paper 1840. LSE.

INEGI. 2002. Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares. México.

INEGI. 2002. Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo. México.

ISSSTE. 2003. Escuela Nacional sobre Estudios y Atención al Envejecimiento. Programas de Estudio. México.

Knaul, F., G. Nigenda, M.A. Ramírez, A.C. Torres, A. M. Aguilar, M. López Ortega, J. L. Torres Long Term Care: Case study in México_Brodsky, J., Habib, J. Hirshfeld, M. Ed. 2003 Long Term Care in developing countries. Ten case Studies. Geneva. WHO

Nigenda, G. J.A. Ruiz, O. Mendez. 2004. Aseguramiento y uso de servicios de salud en México. Síntesis Ejecutiva. México Funsalud.

Secretaria de Salud Sub-Secretaria de prevención y protección de la Salud.2001. Programa de Acción: Atención al Envejecimiento. México.

Secretaria de Salud, Sistema Nacional de Información en Salud www.salud.gob.mx