

LOS COSTES INVISIBLES DE LAS ENFERMEDADES MENTALES.*

María Angeles Durán. Socióloga*

I.- La elección del marco de análisis.

El objetivo de esta ponencia es presentar algunos resultados de un proyecto de investigación patrocinado por la Fundación BBVA titulado "*Los costes invisibles de la enfermedad*", que se ha desarrollado entre 1996-1999**. Aunque el informe final se refiere a todo tipo de enfermedades y discapacidades, los resultados generales son aplicables a las enfermedades mentales y contiene además numerosas informaciones relevantes sobre este tipo específico de enfermedad.

La interacción entre empleo y salud mental es compleja, por lo que las perspectivas de análisis son múltiples, no excluyentes, y complementarias. Algunos criterios de clasificación de las posibles perspectivas de análisis son los siguientes:

1.-Las perspectivas que enfatizan la *ausencia* de un elemento positivo, versus las que enfatizan la *presencia*. Este criterio permite clasificar las aproximaciones según que se interesen principalmente por el empleo o por el desempleo y por la salud mental o por la enfermedad mental.

2.-Las perspectivas que sitúan la *causalidad* en el empleo-desempleo, versus las que lo sitúan en la salud-enfermedad. A estas perspectivas causales hay que añadir las diacrónicas que analizan el desarrollo temporal de la interacción entre ambas causalidades.

3.-Las perspectivas que colocan el énfasis en el *sujeto individual enfermo*, frente a las que asu-

men como elemento principal de análisis las *instituciones*, o los *sujetos individuales del entorno* del desempleado o del enfermo.

4.-Las perspectivas que se concentran en el *reducido número de sujetos* que habiendo reunido, al menos inicialmente, las condiciones de empleado y sano, han perdido después ambas condiciones, frente a los análisis referidos a la *totalidad de la población*, y el efecto que tiene sobre ellos el empleo-desempleo y la salud-enfermedad. En esta segunda perspectiva se analiza el impacto sobre toda la población, tanto si los efectos se producen en la edad temprana pre-laboral, como en la edad tardía post-laboral, o se trata de amas de casa cuyo trabajo principal no puede definirse como empleo.

La mayor parte de las ponencias y comunicaciones presentadas en este congreso van a adoptar la perspectiva de la "*ausencia*", van a asumir la dirección causal "*desempleo-enfermedad*", van a centrarse en los *sujetos individuales enfermos* y sólo se referirán a los sujetos que han partido inicialmente de una *situación de empleo y salud*. En mi caso y con la venia expresa de los organizadores, voy a adoptar una perspectiva muy diferente, y por tanto complementaria de las anteriores. No sólo me referiré, paradójicamente, a los "empleos" creados por la enfermedad mental sino que pondré el acento principal de la causalidad en la enfermedad y no me ocuparé tanto de los desempleados enfermos cuanto de las demandas que estos generan en su entorno, especialmente en el ámbito familiar. Finalmente, mi perspectiva no será tanto clínica o terapéutica cuanto

** Puede obtenerse solicitándolo a la fundación BBVA, calle Gran Vía 12, 48001-Bilbao. La referencia bibliográfica es: Durán, María Angeles. "Los costes invisibles de la enfermedad", Fundación BBVA, Bilbao, 2000.

(*) Basada en la ponencia presentada en la Conferencia sobre el Impacto del Desempleo en la Salud Mental Bilbao, 19 y 20 de Mayo de 2000.

económica y política, puesto que plantearé los temas de la redistribución de las cargas sociales, la transferencia de coste entre el sistema sanitario y los hogares y la priorización del cuidado de los enfermos en las negociaciones presupuestarias.

II.- El contrato social, el contrato político y el contrato mercantil.

Una de las consecuencias de la enfermedad es la pérdida de autonomía del sujeto que la padece. El enfermo necesita la ayuda de otros, tanto técnica como económica, de cuidados y de apoyo afectivo. En los casos graves e incapacitantes, esta necesidad de ayuda es muy intensa y se extiende a toda la vida.

El enfermo mental recibe el cuidado que necesita en virtud de varios tipos de contrato social:

a. El *contrato mercantil*, en el que el enfermo compra servicios de atención como otro cualquiera de los que presta al mercado, tanto en forma directa e inmediata como en forma indirecta o diferida (seguros privados, y en cierto modo, la Seguridad Social).

b. El *contrato político*, que garantiza a todos los ciudadanos ciertas prestaciones por el Estado del que forman parte, con relativa independencia de su contribución personal a la financiación del servicio o a la seguridad social (sistemas de seguridad social o asistencia social financiados con impuestos generales).

c. El *contrato familiar*, que implícitamente establece las reglas de adscripción de recursos y cargas dentro de la familia nuclear y extensa.

d. La relación de *solidaridad no contractual*, por la que el enfermo obtiene cuidados de personas o asociaciones de voluntarios con las que no le une ningún tipo de vinculación contractual implícita o explícita.

La atención que reciben los enfermos proviene de una combinación de estos varios tipos de relaciones sociales, y es variable en función de su capacidad económica, edad, situación laboral, género, etc.. También depende del tipo de enfermedad que genere la necesidad de atención. Las enfermedades mentales tienen un patrón de respuesta muy diferente de otras enfermedades, como revelan los contratos-tipos de numerosas

aseguradoras privadas que las excluyen de su cobertura.

III.- La estimación del número de enfermos mentales en España.

En el momento actual carecemos de estimaciones fiables sobre el volumen y distribución de la demanda de cuidados generada por los enfermos mentales. Tan sólo hay estudios muy generales o sobre algunos tipos específicos de enfermedad mental. Algunos de estos estudios manejan estimaciones del número de enfermos en un momento dado, en tanto que otros se refieren a la afectación por la enfermedad en cualquier momento de la vida del individuo.

En una primera estimación de la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1982, a nivel universal, se propuso la cifra del 10% de la población como proporción que sufre alguna clase de deficiencia física, mental o sensorial. El "*Libro Blanco*" sobre *Política Social Europea* (1994) mantiene esta misma estimación para la Unión Europea, y a facilitar su integración se destinan diversos programas (Fondo Social Europeo, programa Helix, iniciativa Horizon).

En España, la *Encuesta sobre Discapacidades, deficiencias y minusvalías*, del INE, de 1986, cifró este número en 5.743.291 personas, equivalente al 14,87% de la población. La distribución por género y grandes grupos de edad en aquella fecha era la siguiente: varones, 2.497.922 y mujeres 3.245.370.

Tabla 1 Distribución de la población afectada por clases de discapacidad

Tipo de discapacidad	Población afectada (N)	Población afectada Población total* (%)
Ver	817.432	2,15
Oír	911.714	2,38
Hablar	194.323	0,51
Otras comunicaciones	220.057	0,57
Cuidado personal	437.403	1,15
Andar	857.837	2,25
Subir escaleras	2.529.049	6,65
Correr	4.031.799	10,60
Salir de casa	812.095	2,13
Ambientales	1.275.725	3,35
Conducta con uno mismo	387.116	1,01
Conducta con los demás	296.816	0,78
Residencia y dependencia	1.333.925	3,15
Discapacidad futura	20.949	0,0

Fuente: Citado por Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, con datos del INE "Encuesta sobre Discapacidades, deficiencias y minusvalías", 1986 y del INSERSO, 1987.

* Columna elaborada por la autora teniendo en cuenta una población de 38 millones.

Según el *Plan de Acción para las Personas con Discapacidad* (Insero, 1996), el número de personas con algún tipo de discapacidad en 1996 es 2.864.790. La reducción no se debe a una mejora real en la situación de los afectados, sino a una reclasificación de los datos. Esta estimación excluye a las personas mayores de sesenta y cinco años, que según la encuesta de 1986 presentaban un índice de discapacidad del 56,25%. Por tanto, las cifras reales, para el conjunto de la población, son mucho mayores que estas últimas. La re-definición operativa de la discapacidad refleja bien los problemas planteados por el envejecimiento en la población española. Una discapacidad auditiva, visual o de movilidad, que en una persona joven sería considerada grave, se considera "normal" en una persona mayor de setenta y cinco años, y, en gran parte, inevitable y por tanto relativamente carente de interés médico. La introducción del concepto de "normalidad según edad" es sin duda útil para algunos propósitos, pero no modifica el hecho fundamental de que en la sociedad española, las familias y los propios afectados han de enfrentarse a la reducción de capacidades de la población de edad avanzada, y a los costes de todo tipo que ello entraña. En cierto modo, las encuestas generales contribuyen a la opacidad e invisibilización de los problemas de dependencia o discapacidad generados por la edad, porque se producen constantemente sesgos en las muestras, en las que "desaparecen" quienes por su mala salud (enfermos en cama, en instituciones) no están en condiciones de responder o ser entrevistados y se renuncia a hacerlo (por ejemplo, las Encuestas Nacionales de Salud, que no incluyen la población que vive en residencias) o acaban sustituyéndose por entrevistados más accesibles y, por tanto, generalmente más sanos o con menores índices de discapacidad.

Reproducimos la tipología utilizada en el Informe del Insero, que no coincide exactamente con la utilizada por los analistas de la Encuesta del I.N.E. de 1986.

Clases	Población afectada
<i>De carácter psíquico</i>	296.401
Retraso Mental	152.548
Enfermedades mentales	100.648
Otras	43.205
<i>De carácter sensorial</i>	288.320
De audición	105.832
De visión	128.707
De lenguaje	34.997
Otras	18.784
<i>De carácter físico</i>	832.867
De aparato locomotor	481.314
De aparato circulatorio	189.647
De aparato respiratorio	96.557
Endocrino-metabólicas	65.349
<i>De carácter mixto</i>	17.749
<i>Otras discapacidades</i>	11.865

Fuente: INSERSO, Plan de acción para las personas con discapacidad 1996.

Como puede verse según la fuente utilizada en la tabla 1, la discapacidad asociada con la "conducta respecto a uno mismo" afecta en España a 387.116 personas, y la "conducta con los demás", a 296.816 personas; ambas cifras no son excluyentes, y muchos enfermos padecen ambos tipos de problemas, junto con otros de los señalados.

Según el posterior informe del Insero, que excluye a los mayores de 65 años y se refiere por tanto en mayor medida a los potencialmente activos (aunque también incluye niños), se estima el número de discapacitados psíquicos en 296.401, de los cuales 152.548 por retraso mental, 100.648 por enfermedad mental y 43.205 por otras causas.

Otra encuesta reciente que ha aportado datos útiles es la realizada por la ONCE (1996-97) sobre "Bienestar Social". Es del tipo de las llamadas encuestas indirectas, o por referente, en las que sobre una muestra representativa standard se pide información a los entrevistados sobre otras personas en las que se produzcan las circunstancias objeto de investigación.

Un problema metodológico relevante en las encuestas por referentes es el de la desigual visibilidad (saliencia) de distintos grupos sociales. Por ejemplo, en esta encuesta el 60% de los referentes son varones, frente a un 40% de mujeres. Sin embargo, según la Encuesta de Discapacidades del INE (1986), el porcentaje de varones sobre el total de discapacitados era 61% en el grupo de cero a cinco años, 49% en el de

seis a sesenta y cuatro años y 38% en el de mayores de sesenta y cinco años. Para el conjunto de discapacitados, la distribución por género era 43% de varones y 57% de mujeres. Además, la creciente mayor expectativa de vida de las mujeres les acarrea mayor probabilidad de discapacidad sobrevenida. ¿Por qué los entrevistados, pues, "eligen" varones mayoritariamente como objeto de representación de la minusvalía, e informan más sobre ellos que sobre mujeres?.

Tabla 3. Distribución de los discapacitados según género y grandes grupos de edad

Fuente: Elaboración de M.A. Durán, datos del INE, "Encuesta sobre Discapacitados, deficiencias y minusvalías", 1986.

Grupos de edad	Total	%	Varones	Mujeres	% Varones
0-5	43.047	1	26.184	16.864	61
6-64	2.804.837	49	1.378.531	1.426.306	49
65 y +	2.895.407	50	1.093.207	1.802.200	38
Total	5.746.291	100	2.497.922	3.245.370	43

Sólo en un caso claro de discapacidad, en el que existe un fuerte componente degenerativo y asociado a la edad, la proporción de mujeres entre los referentes es, efectivamente, más elevada del 40%: es el caso de los sordos, donde hay un 58% de mujeres entre los referentes. También es previsible que en la realidad haya más discapacidades sobrevenidas como accidentes de tráfico o de trabajo entre los varones (falta brazo/mano, 73% de varones entre los referentes: falta pierna/pie, 81%: parapléjicos, 66%), y en este sentido la imagen de los referentes se ajusta a la realidad. Sin embargo, no parecen corresponder a diferencias en frecuencia, sino a visibilidad social, o al azar del reducido número de casos, en las diferencias en el caso de mudos, sordo-mudos, con problemas para desplazarse, parálisis cerebral, síndrome de Down, autismo y otras discapacidades físicas y mentales.

En cuanto a los tipos de discapacidad referidos, se plantea el mismo problema metodológico de saliencia. Las discapacidades de los ancianos se aceptan como "naturales" y resultan poco visibles, aunque en el conjunto de la población sean las más abundantes y las que mayor demanda colectiva de recursos institucionales y no institucionales generan. A la inversa, los "casos raros" y los "casos dramáticos" llaman más la atención y

se visibilizan o recuerdan más fácilmente. También contribuye a su visibilización la existencia de organizaciones activas, e incluso la aparición reciente de casos notables en los medios de comunicación.

La investigación sobre la discapacidad se beneficiaría de estudios fenomenológicos, que recojan la experiencia directa de los enfermos y no la de las instituciones o allegados, especialmente en el modo de vivir la relación con su propio cuerpo y con los iguales. (Mulderij, 1996).

Según la Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-97 los temas más comunes de preocupación en los hogares españoles son el desempleo (58% lo citan), la salud (44%) y las pensiones (32%), que en cierto modo se asocian con la enfermedad y la discapacidad. El temor a la enfermedad y la discapacidad forman parte del sustrato de preocupaciones en torno a la salud, aunque no se concreten de una forma tan específica. Sobre una batería de once temas en la encuesta mencionada, en respuesta múltiple no ordinal, con una media de respuestas señaladas de 2,55 por entrevistado, el 6% de los entrevistados mencionó la preocupación por las discapacidades como una de las que preocupan en su hogar.

El tipo de discapacidad que padecen las personas referidas por los entrevistados en la Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-97, se refleja en la tabla adjunta.

Tabla 4. Tipo de discapacidad que padece la persona referida

Tipo de discapacidad	%	N
1 Ciego	11	(274)
2 Sordo	4	(100)
3 Mudo	3	(41)
4 Sordomudo	3	(74)
5 Falta brazo/mano	2	(60)
6 Falta pierna/pie	3	(63)
7 Problemas para desplazarse	6	(144)
8 Parapléjico (parcial)	7	(174)
9 Parapléjico (total)	3	(84)
10 Parálisis cerebral	3	(70)
11 Síndrome de Down	10	(237)
12 Autismo	*	(11)
13 Otras discapacidades mentales	11	(254)
14 Otras discapacidades físicas	8	(205)

Fuente: Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-97.

Según esta encuesta, *el 11% de las discapacidades referidas por los informantes son de origen mental*, (aparte de autismo, síndrome Down, parálisis cerebral) aunque no conocemos en qué época de la vida del enfermo aparecieron.

Estas cifras, aún siendo altas, son inferiores a las que resultan de aplicar a la población española los índices de enfermedad mental generalmente utilizados por los organismos internacionales. Solamente para la esquizofrenia, este índice se estima en el 1% de la población, y se considera muy estable internacionalmente. Si se aplicase a España equivaldría aproximadamente a 400.000 personas afectadas (aunque se refiere a lo largo de toda su vida).

IV.- El cuidado remunerado de los enfermos mentales.

Paradójicamente, las enfermedades generan empleo cuando su cuidado o prevención se transfiere al mercado de trabajo. Se trata de los profesionales sanitarios y sociales que se ocupan de los enfermos a cambio de salarios o de la prestación profesional de servicios. Según el INE ("Contabilidad Nacional de España", 1997), el conjunto del sector sanitario genera en España 95.000 empleos en el sector privado y 404.000 empleos en el sector público, además de los empleos indirectamente relacionados con la sanidad que se contabilizan en otros sectores. Los trabajadores que ocupan estos puestos de trabajo atienden a enfermos hospitalizados y no hospitalizados, además de realizar labores preventivas. Según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria 1995 (INE, 1998), el número de altas hospitalarias por "trastornos mentales" fue de 97 mil personas, de ellas 56 mil varones y 41 mil mujeres. Estas cifras representan el 2,3% de las altas hospitalarias totales, el 2,8% de los varones y el 1,9% de las mujeres. A ellas había que sumar parte de las altas correspondientes al diagnóstico de "enfermedades del sistema nervioso" (52 mil en total).

Los hospitales son instituciones cerradas a cuyo través se canalizan gran parte de los recursos

monetarios y humanos asignados a la atención sanitaria. En los hospitales se aplica la tecnología más avanzada en el campo médico y, también, en el campo económico u organizativo. Es en los grandes hospitales, con presupuestos anuales de miles de millones de pesetas, donde más ha arraigado la idea de que en su gestión han de aplicarse principios de racionalidad administrativa y económica, y donde es más evidente el peso de las innovaciones ideológicas y contables fuera de las empresas o prácticas profesionales privadas. Los gerentes de los grandes hospitales se enfrentan a problemas organizativos similares a los de los empresarios del sector servicios, y por ello hemos analizado este sub-sector sanitario con mayor detalle, elaborando numerosos índices de producción de servicios y ponderándolos con los recursos de trabajo utilizados.

Frente al cuidado familiar, no profesionalizado, disperso, no remunerado y sometido a la dificultad de planificar la evolución de los recursos asignados o requeridos por la enfermedad de un miembro del hogar, el hospital representa el extremo opuesto del arco de atenciones a la salud. Ambos sistemas, el institucional sanitario y el familiar, se necesitan y complementan mutuamente, y hemos tratado de analizar el coste del trabajo en el contexto hospitalario precisamente como telón de fondo de los costes invisibles del cuidado a los enfermos en el contexto doméstico.

La hospitalización representa la máxima atención que las instituciones sanitarias proporcionan a los enfermos. Bajo su responsabilidad recae no sólo el tratamiento estrictamente médico, sino también la prestación de varios servicios que habitualmente prestan los hogares: alojamiento, alimentación, limpieza, ropa, protección y vigilancia. La prestación de servicios por los hospitales, no obstante, no se limita a los enfermos internados; también prestan atención, mediante las consultas externas, a pacientes no internados.

Los grandes hospitales generan problemas específicos a sus enfermos y a los familiares que les atienden. Los pacientes actuales aceptan con creciente dificultad los inconvenientes de la vida hospitalaria, el contacto con otros enfermos y el

alejamiento del medio familiar. La vuelta a la normalidad se produce más rápidamente cuanto menos aislado ha estado el enfermo durante su tratamiento.

Actualmente y según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, hay en España 77 hospitales psiquiátricos de larga estancia y 11 de corta estancia, pero numerosos enfermos mentales reciben tratamiento e incluso internamiento en residencias privadas no definidas como psiquiátricas. También es numerosa la proporción de pacientes con trastornos mentales en los hospitales geriátricos (101 establecimientos) y en las residencias privadas para personas mayores.

La proporción de personal por enfermo de continuidad anual varía según el tipo de hospital. Según el sencillo indicador de camas por personal, que para el conjunto de los hospitales es 0,42 (número de camas dividido por el número de trabajadores del hospital), el índice más bajo se produce en los hospitales infantiles (0,27), le siguen las maternidades (0,34) y hospitales generales (0,35) y, a mucha distancia, los hospitales geriátricos (1,01), los psiquiátricos de corta duración (1,10) y los psiquiátricos de larga duración (1,53 camas por trabajador). *La proporción, en los psiquiátricos de larga duración, es 5,6 veces más alta que en los hospitales infantiles y 4,37 veces más alta que en los hospitales generales.* En los geriátricos y de crónicos, esta proporción es, relativamente, 3,74 y 2,88 veces más alta que en los infantiles u hospitales generales.

En los psiquiátricos de larga estancia, por cada trabajador hay 494 días/año de internados, o lo que es lo mismo, 135 enfermos de continuidad anual. En los geriátricos y crónicos son 327 estancias por año, ó 0190 enfermos de continuidad anual por trabajador.

De signo inverso a la proporción de camas o estancias atendidas por trabajador es el índice de consultas externas anuales por trabajador: la mínima se da en los psiquiátricos de larga estancia (10,27 consultas anuales por trabajador) y la máxima en los hospitales infantiles (193) y hospitales generales (113), seguido de cerca por los hospitales quirúrgicos (92) y maternidades (91). Los costes de personal en el cuidado remunerado

de la salud son sólo una parte del coste monetarizado. En los hospitales, la composición del personal depende de varios factores, especialmente del tipo de servicios ofrecidos. El personal sanitario constituye el 69,4% del personal que trabaja en los hospitales (y es reflejado en sus plantillas a efectos estadísticos), pero esta cifra engloba desde un mínimo de 58,5% en los hospitales psiquiátricos hasta un máximo del 73,5% en los quirúrgicos. El personal no sanitario (excluidos los directivos), que como promedio es el 29,1% del personal hospitalario, tiene su máximo en los hospitales psiquiátricos de larga estancia (39,7%) y el mínimo en los hospitales quirúrgicos (24,4%). Dentro del personal sanitario, las diferencias en la proporción entre personal de enfermería y el resto del personal según tipo de hospital son notables, igual que lo son entre personal de enfermería titulado y auxiliares de enfermería. En psiquiátricos de larga estancia y en geriátricos, la proporción de médicos respecto al personal es, respectivamente, 7,3% y 9,5%, mientras la de auxiliares de enfermería es 39,7% y 34,6%. En los hospitales quirúrgicos o infantiles hay, respectivamente, 33,6% y 22,4 de médicos, así como 20,9 y 26,5% de auxiliares de enfermería.

V.- El impacto de la enfermedad mental en el empleo de los familiares de enfermos.

Como ya hemos señalado, los costes de personal de la atención a un enfermo/año en hospitales psiquiátricos de larga estancia es la más baja de todas las instituciones hospitalarias, y en 1993 se podría estimar en 3.292.979 pesetas, y esto es debido a su carácter menos intensivo en consumo de personal. Para el año 2000, una vez acumulada la inflación, probablemente se acercará a los 4 millones de pesetas, equivalente a 333.333 pesetas mensuales por enfermo/internado. Este es el valor del empleo destinado a cuidar del enfermo. Sin embargo, los enfermos-año hospitalizados sólo equivalen a 18.586 pacientes, lo que significa que la inmensa mayoría de los enfermos no están internados y sólo reciben cuidados puntuales de las instituciones sanitarias, centrados en el diagnóstico y prescripción de tratamiento. ¿Quién se hace cargo, y en virtud de qué tipo de

relación, de los cuidados requeridos por los 387.116 personas con discapacidad derivada de la "conducta respecto a uno mismo", o las 296.816 (coincidente en parte con las anteriores) cuya discapacidad deriva de la "conducta con los demás", a quienes nos referíamos al comienzo de trabajo? ¿Y quién se hace cargo de los 296.401 discapacitados psíquicos menores de sesenta y cinco años que el Insero reconoce para 1996, de los cuales 100.648 lo son por enfermedades mentales?. Detrás de cada uno de ellos puede suponerse, sin riesgo de error que hay una persona que no sólo no puede acceder al empleo sino que también carece de los beneficios que ayudan a los desempleados.

El cuidado de estos enfermos recae básicamente sobre sus familias. Pero hablar de las familias es generalmente un eufemismo, porque la atención a los enfermos ha sido un cometido adscrito tradicionalmente a las mujeres, dentro del ámbito familiar, y así sigue siendo en España todavía hoy.

La adecuada valoración del impacto de la enfermedad mental sobre los familiares de los enfermos no es contraria a la lucha contra su estigmatización, pero no puede permitir el olvido o minusvaloración de los costes sociales de la enfermedad. Habitualmente en el seno de las familias se produce una división de papeles que no se debe tanto a la voluntariedad de sus miembros como a las presiones sociales y poder relativo de cada uno de ellos. Obviamente, la inmensa mayoría de las familias españolas no pueden dedicar 333 mil pesetas mensuales al pago de cuidados remunerados a sus enfermos mentales, y han de asumir el cuidado por sí mismas, tanto si lo desean como no.

La división interna del trabajo y el poder dentro de la familia rara vez permite un reparto de la carga del cuidado entre todos los miembros del hogar, y casi inevitablemente se genera un cuidador principal, que acaba convirtiéndose en cuidador casi exclusivo. Los estudios sobre ancianos demenciados muestran que en toda Europa se repite, aunque con diferente intensidad, el patrón de adscripción social del cuidado de los enfermos a las mujeres de la familia (esposa, hija, hermana).

Hay que resaltar el hecho del crecimiento constante de los años de vida en invalidez así como del número de personas ancianas enfermas y dependientes, tanto física como económicamente. Una sola patología, la demencia, de enormes consecuencias socioeconómicas además de sanitarias, ha dado lugar a estimaciones de prevalencia para Europa, para población mayor de 60 o 65 años (según los estudios), de entre un 1,3% y un 7,8%. *Las cifras más frecuentemente utilizadas para la población de edad superior a 60 años, afectada de demencias "moderadas" o "severas" es entre el 5 y el 10%. A ello se añade otro 20% que presenta síntomas de "un deterioro psíquico" significativo.* (Mateos Alvarez y Rodríguez López, 1989).

La convivencia con los enfermos demenciados es sumamente difícil, y, en ocasiones, peligrosa. Mace y Robins (1990) recoge n numerosos testimonios de familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer en grado avanzado, que relatan incidencias con calentadores, hornillos, escaleras, azoteas, puertas de vidrio, escalones, piscinas, sustancias químicas, y todo tipo de herramientas o vehículos. Por ejemplo, señalan que "si el enfermo fuma, antes o después dejará cigarrillos encendidos y se olvidará de apagarlos". Respecto a las comidas, "las personas con problemas de memoria olvidan comer, a pesar de que se les deje el alimento a la vista: llegan a esconder la comida, a tirarla o a comerla cuando ya se ha echado a perder". "La mala coordinación les hace derramar la comida. Con frecuencia babea y tienen trastornos respiratorios y dificultades para tragar, que pueden provocar fácilmente un atragantamiento que les impida hablar, toser o respirar. Una persona con Alzheimer, gradualmente irá olvidando la manera de atender a su higiene personal: a menudo se enfadan cuando les piden que se bañen o cambien de ropas, piden auxilio, grita o insultan..." (op. cit p. 93). En las etapas avanzadas de la enfermedad, orinan y defecan sin darse cuenta. Pierden el equilibrio y sufren caídas fácilmente, o hacen movimientos bruscos que ocasionan caídas de objetos o de personas. En las etapas finales, la lesión del sistema nervioso afecta profundamente al resto del orga-

nismo. "La causa inmediata de la muerte es por lo general una complicación del tipo de una neumonía, una desnutrición, deshidratación o infección" (p.120), pero los certificados de defunción suelen mencionar solamente la última complicación como causa inmediata de la muerte, lo que dificulta la evaluación epidemiológica de la enfermedad mediata.

Aunque no es esencial que el cuidado se preste a personas que vivan en la misma familia, en los países de la Europa del Sur esta es la solución más frecuente. En España *sólo el 26% de las personas que cuidan a ancianos viven en hogares distintos de aquellos en los que el cuidado es proporcionado. Respecto al 74% de los que viven juntos, el 58% viven juntos de modo permanente, y el 16% sólo de modo temporal. La mayoría de los que proporcionan cuidados a personas mayores (93%) no cuentan con ninguna ayuda profesional o institucional en el desempeño de esta tarea. En la mayor parte de los casos, la persona que proporciona el cuidado no recibe ningún tipo de recompensa económica por parte de la persona cuidada: el 63% nunca reciben ningún tipo de remuneración, el 13% sólo de vez en cuando y finalmente, el 23% reciben a menudo algún tipo de compensación económica. Según la encuesta del CIS (1994), la razón más común para proporcionar apoyo a las personas de edad avanzada de la propia familia es de tipo ético. Los prestadores de cuidados consideran esto como un deber moral (90%). En cualquier caso, esta base moral o ética no es causa suficiente para que dejen de tener en cuenta otros factores diferentes, tales como la incapacidad económica para conseguir soluciones de otro tipo, o la inexistencia de canales institucionales para llevarla a cabo. De ahí que en las respuestas múltiples, casi la mitad de las personas que prestan cuidados (42%) señalen también que "no tengo otra alternativa que cuidar a esta persona" y un 11% resaltan que "hay muchas personas en mi entorno que consideran que yo no estoy obligado a hacer este sacrificio". Actualmente sólo el 16% de las personas que proporcionan cuidados son la pareja de la persona que lo recibe. En más de la mitad de los casos, la persona que proporciona el*

apoyo es una hija del anciano/a (52%).

La relación entre el cuidador familiar y el paciente a su cargo es muy diversa y compleja. En los casos más favorables, se produce una evolución positiva, con el descubrimiento de antiguos lazos recíprocos de afecto y la maduración o crecimiento interior del cuidador. Pero muy frecuentemente la relación no evoluciona en este sentido positivo, y se producen enormes conflictos en la relación entre el enfermo y sus cuidadores y entre los cuidadores y otros familiares, y no sólo en los casos de demencia senil.

En España, según la Encuesta de Cuidados a Personas Mayores realizada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (1994) la mayor parte de los prestadores de cuidados desarrollan su actividad de modo permanente (75%) y su ayuda es la única (55%), o al menos la principal que recibe el anciano (26%). Los horarios de cuidado y asistencia en la mayor parte de los casos se distribuyen entre todo el tiempo disponible: 62% de los proveedores de cuidados aplican su ayuda en la mañana, la tarde y la noche. El tiempo diario dedicado al cuidado supera las cinco horas diarias en el 53% de los casos, y entre tres y cinco horas en el 20% de los casos. Esta dedicación a menudo se repite diariamente o casi diariamente (55%). La interpretación del cuidado como un acto moral o de solidaridad intergeneracional no significa que los proveedores de cuidados consideren que esta responsabilidad u obligación moral es exclusivamente suya. Muy al contrario, el 42% de los cuidadores consideran que "el gobierno debería tomar parte de la responsabilidad del cuidado que ellos prestan" en contra de un 41% que afirma lo contrario. Mayor es el grado de acuerdo alcanzado en la valoración del papel de asistencia a los cuidadores que podría asumir el Gobierno. Tanto el apoyo económico en forma de salario mensual para los cuidadores, como la asistencia a domicilio, son propuestas recibidas con entusiasmo por los cuidadores (80% apoya la primera medida y 64% la segunda). En la mitad de los casos (50%) los cuidadores son esposas, y sólo en un 5% de los casos son jubilados o retirados. La condición de "no activos" es al mismo tiempo causa y conse-

cuencia de la condición de cuidador. El trabajo de cuidador es asignado a quienes no tienen ningún trabajo pagado, y los que lo tienen encuentran muy difícil continuar la provisión de cuidado sin sufrir una pérdida en su independencia económica, o tienen dificultades para hacerse cargo de los gastos generados por el anciano y por la dependencia de sus ingresos.

VI.- El síndrome del siamés.

En contraste con los trabajadores asalariados, respecto a los cuales hay una abundante información sobre los costes derivados del trabajo (enfermedades profesionales, accidentes, etc.), la información sobre los costes derivados de las actividades de cuidado son muy escasos. El 64% de ellos han tenido que reducir o eliminar su tiempo de ocio, 51% se sienten cansados y el 48% no pueden tomarse vacaciones. El conflicto que surge respecto al trabajo pagado, que constituye la base de la independencia y del bienestar económico, se hace muy visible: para muchas personas, no es posible lograr un empleo bajo esas condiciones o están forzados a reducir el tiempo que dedicaban a sus anteriores empleos.

Los costes de tratamiento y cuidado de los enfermos mentales en instituciones públicas se socializan, en el sentido de que se reparten entre toda la población que sufragará el cuidado mediante impuestos. En cambio, en el caso de los enfermos cuidados en casa hay una fuerte concentración de los costes del cuidado. Obviamente, tanto el reparto social como la adscripción de los costes tiene un fuerte componente político y de género. En los casos de no validez de los padres, su permanencia en el propio hogar resulta muy difícil a menos que reciban ayuda externa, ya sea comprada en el mercado sanitario/asistencial, familiar, de los servicios sociales o de algún tipo de voluntariado. Ante una hipotética situación de este tipo, el 71% de la población mayor de dieciocho años dice (CIRES, 92-93) que les llevaría a vivir con ellos a su domicilio, y un 27% opta por otras vías de solución. El lapso de tiempo entre la independización de los hijos y la apari-

ción de invalidez en los padres es cada vez más largo, tanto por la reducción de nacimientos en edades tardías de las madres como por el alargamiento de la esperanza de vida válida. Cuando la generación que tiene entre 75 y 90 años necesita cuidados muy especiales, la generación siguiente tiene entre 50 y 65 años, y frecuentemente todavía están en su hogar sus propios hijos.

La aceptación de traer al propio hogar a los padres en caso de invalidez es más elevada entre las mujeres (75%), que asumen en general en mayor medida las obligaciones familiares, que entre los varones (68%). Entre las personas mayores de cincuenta años (75%) es una actitud más común que en las menores de esa edad (69%), por lo que hay que suponer que en el próximo futuro se debilitarán este tipo de respuestas. El componente educativo e ideológico también se asocia con el tipo de solución preferida para este problema. En cuanto a la posición social, asociada a su vez a la capacidad adquisitiva y a la participación en el mercado de trabajo, es muy clara la mayor favorabilidad de las personas del nivel alto hacia las soluciones que requieren mayor disponibilidad de recursos económicos, como mantener al anciano en su propio domicilio, ayudándole personalmente y por otras personas, o ingresarles en una residencia. Este tipo de soluciones no están actualmente al alcance de las familias de rentas bajas y tampoco lo han sido históricamente, por lo que no las consideran como alternativa real al cuidado de sus mayores. En el último cuarto de siglo se ha producido un gran cambio en la estructura social española, que es la incorporación de la mujer a la vida social, especialmente a la educación, el empleo y la participación política. Estos cambios los recogió la Constitución de 1978, garantizando la igualdad sin discriminación de sexo. Un buen indicador de cambio es que en sólo diez años el número de amas de casa a tiempo completo se ha reducido en un millón de personas. Además, en el grupo de edad de 20 a 30 años el número de amas de casa se ha reducido a la mitad.

Las amas de casa han sido la reserva estructural de mano de obra disponible para la prestación de cuidados de salud no remunerados. Todo el siste-

ma español de cuidado de la salud depende del trabajo no remunerado: en general, por cada 12 horas de atención para mantener el estado actual de cuidados de la salud, los no-sanitarios han de contribuir con otras nueve horas de cuidados (a otros y autocuidados) a cada hora de trabajo realizada por los sanitarios. Aún cuando carecemos de datos específicos para los enfermos mentales, esta proporción a de ser mayor aún, debido al alto porcentaje de crónicos y personas de edad avanzada entre los enfermos mentales.

En los casos graves e invalidantes, al “cuidador principal” del enfermo mental le es difícil escapar al *síndrome del siamés*. No puede tener autonomía respecto al enfermo, y éste pesa sobre él todas las horas del día, del año y de la vida. Afecta a sus posibilidades de estudiar, de contraer matrimonio, de lograr un empleo, de mantenerse en el empleo o promocionarse, de integrarse socialmente. Casi siempre entraña un empobrecimiento económico y la dependencia respecto a otros familiares, además de compartir el estigma del enfermo y, en los casos mas graves, los riesgos de su convivencia.

Por ello, la atención a los enfermos mentales, como otros tipos de enfermos que generan demandas intensivas de cuidados, tiene un fuerte componente político. Obliga a repensar las reglas de intercambio en el contrato social que vincula a los ciudadanos entre sí y respecto al Estado. Obliga a pensar en la re-distribución de cargas y beneficios, y a *distinguir entre eficiencia de gestión y mera derivación de costes hacia quienes no están en condiciones sociales de rechazarlos*. Para los próximos años, la tensión social creada por el rechazo a los modelos tradicionales de cuidado de los enfermos aumentará, debido a la superposición de dos factores: el incremento de la población con enfermedades mentales debidas al envejecimiento y el descenso del número de personas disponibles para hacerse cargo de ellos gratuitamente.

Hace falta una urgente dotación de servicios públicos, combinada con nuevas fórmulas organizativas y financieras, y una nueva conciencia moral para el reparto entre todos de las responsabilidades familiares.



* Catedrática de Sociología Profesora de Investigación en el departamento de economía del Consejo Superior de investigaciones Científicas. C/Serrano, 117. 28006 Madrid. Email: dur@ieg.csic.es

**Profesora de Investigación del CSIC.

Referencias bibliográficas.

- Centro de Investigaciones Sociológicas (1994): *Encuesta de Cuidados a Personas Matoes*, Madrid.
- Instituto Nacional de Servicios Sociales (1998): *Las personas con minusvalía es España*. Necesidades y Demandas, Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid.
- Instituto Nacional de Servicios Sociales (1996): *Plan de acción para las personas con discapacidad*, Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (1987): *Encuesta sobre discapacidades. Deficiencias y minusvalías*. Tomo I, año 1986, Madrid
- Instituto Nacional de Estadística (1987): *Encuesta sobre discapacidades. Deficiencias y minusvalías*. Tomo II, año 1986, Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (1998): *Contabilidad Nacional de España*, año, 1997.
- Instituto Nacional de Estadística (1998): *Encuesta Nacional de Morbilidad Hospitalaria*, 1995, año 1998, Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (1998): *Anuario Estadístico*, España, año 1997. Madrid.
- Mace, Nancy L., Robins, Peter V. (1990): *Cuando el día tiene 36 horas*, Editorial Pax México Librería Carlos Cesarman, S.A., México.
- Muñoz Machado, García Delgado y González Seara (1997): *Las estructuras del bienestar*, Civitas, Madrid.
- ONCE (1997): *Encuesta de Bienestar Social*, 1996-97, Madrid.