

En un ejercicio magistral de sociología económica de la salud, la autora destaca la relevancia de los cambios en el reparto de la carga asistencial entre el cuidado formal y el sector informal. Los procesos de desinstitucionalización sanitaria y las nuevas necesidades asistenciales están desplazando buena parte de la atención hacia los propios pacientes, sus familiares y el voluntariado.

La evaluación económica de las alternativas exige considerar todos los costes y los beneficios, independientemente de sobre quién recaigan. La importancia creciente de los costes de los cuidados informales no puede ser ignorada. Su consideración alterará las prioridades resultantes y afectará a la distribución financiera de los recursos sanitarios en beneficio de colectivos que no han recibido apenas atención. Este libro es una contribución fundamental a esta nueva interpretación de las decisiones colectivas.

Juan Manuel Cabasés Hita
Departamento de Economía
Universidad Pública de Navarra

Enfermedad, vejez, dependencia, tres términos no necesariamente relacionados entre sí a partir de los que este libro sintetiza la información básica requerida para afrontarlos tanto desde una perspectiva individual como desde el ámbito social: la evolución del Estado del Bienestar así como la consecución de la efectiva igualdad entre mujeres –autora, María Ángeles Durán– y hombres depende de cómo se afronten esas realidades.

El primer hallazgo del libro es su título. Acuña un término mucho más rico y amplio que el de costes intangibles con el mensaje implícito de que sólo haciendo visibles los costes que suponen, y supondrán, la atención a la enfermedad y a la dependencia puede darse transparencia informada al necesario debate sobre alternativas y soluciones.

Se agradece la ausencia de *recetas* y el vigoroso trazado del inédito panorama que la atención a la enfermedad, la vejez y la dependencia ha creado ya en nuestras sociedades.

Vicente Ortún-Rubio
Departamento de Economía y Empresa
Universidad Pompeu Fabra, Barcelona

Fundación BBVA

ISBN 84-95163-68-3



María Ángeles Durán Heras

Fundación BBVA

LOS COSTES INVISIBLES

314(460)
DURANMAR
costesin

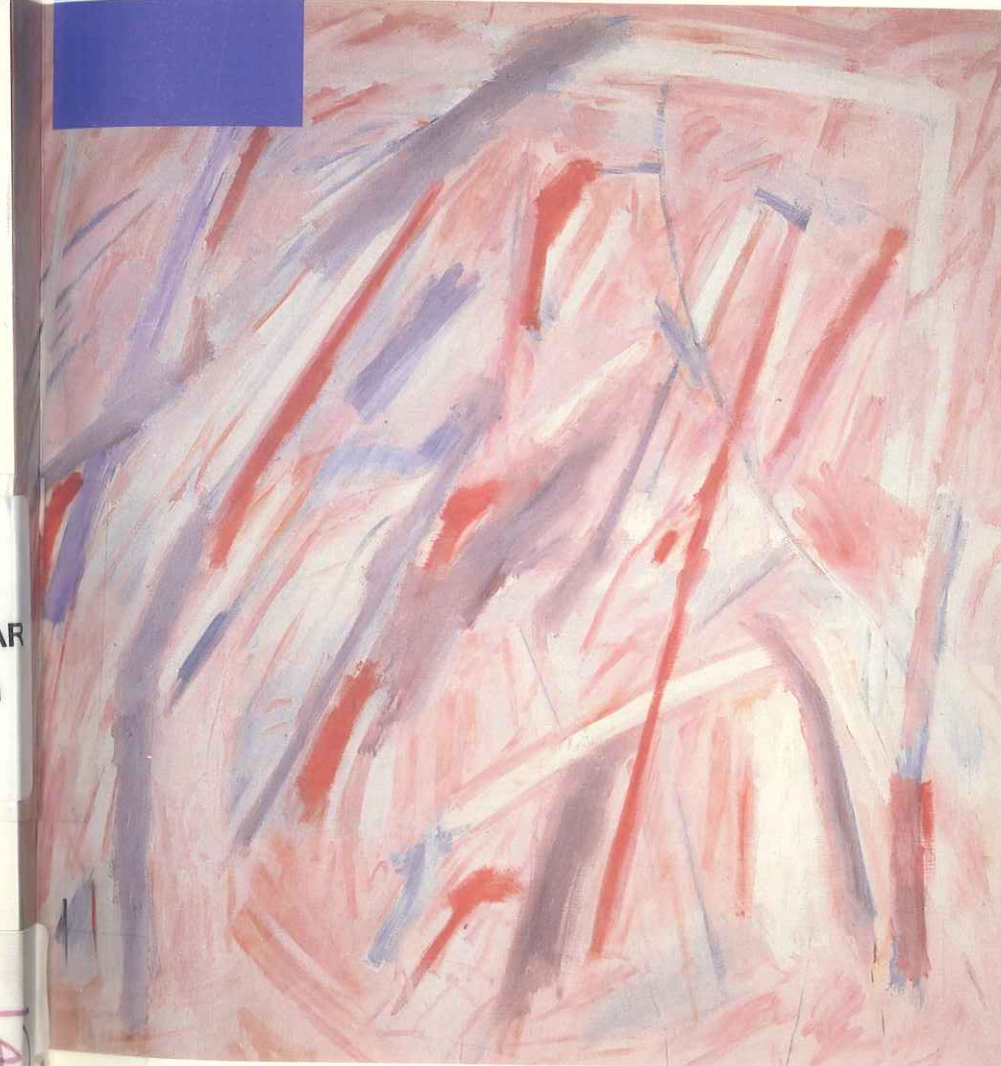
5

275CLP

LOS COSTES INVISIBLES DE LA ENFERMEDAD

María Ángeles Durán Heras

Fundación BBVA



8002784(380830)

5
275(LP)

Los costes invisibles de la enfermedad

María Ángeles Durán Heras



(SEGUNDA EDICIÓN)

Fundación BBVA

R.7391

La decisión de la Fundación BBVA de publicar el presente libro no implica responsabilidad alguna sobre su contenido ni sobre la inclusión, dentro del mismo, de documentos o información complementaria facilitada por los autores.

No se permite la reproducción total o parcial de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión por cualquier forma o medio, sea electrónico, mecánico, reprográfico, fotoquímico, óptico, de grabación u otro sin permiso previo y por escrito del titular del *copyright*.

DATOS INTERNACIONALES DE CATALOGACIÓN

Durán, María Ángeles
Los costes invisibles de la enfermedad /
María Ángeles Durán. — 2.^a ed. — Bilbao :
Fundación BBVA, 2002.

393 p. ; 24 cm

ISBN 84-95163-68-3

1. Gastos de sanidad 2. España I. Fundación BBVA, cd.

364.444 (46)

Los costes invisibles de la enfermedad

EDITA:

© Fundación BBVA. Plaza de San Nicolás, 4. 48005 Bilbao

IMAGEN DE CUBIERTA: SALINAS, *Sin título*, ca. 1981

Óleo sobre lienzo, 216 × 200 cm

© Colección BBVA.

DISEÑO DE CUBIERTA: Roberto Turégano

ISBN: 84-95163-68-3

DEPÓSITO LEGAL: M-30.028-2002

IMPRIME: Sociedad Anónima de Fotocomposición

Talasio, 9. 28027 Madrid

ÍNDICE

Presentación.....	15
1. Introducción: objetivos del estudio.....	19
2. Las bases sociales y políticas del sistema sanitario	
2.1. Las fronteras ideológicas de la salud y la enfermedad.....	25
2.2. El marco normativo: salud, enfermedad y enfermos en la Constitución española.....	29
2.3. La distribución de cargas y recursos no monetarios como objetivo de los poderes públicos.....	31
2.4. Los instrumentos de protección de los ciudadanos.....	33
2.5. Los derechos de los enfermos.....	37
2.6. El precario estatuto legal de los cuidadores de familiares enfermos.....	41
2.7. El debate sobre la responsabilidad de la atención a enfermos en la opinión pública: derivación y transferencia de costes.....	43
2.8. La utilización de los recursos sanitarios: percepción y aspiraciones en el presente y el futuro.....	47
3. La transformación de las necesidades en demandas: el papel de los hogares y de la opinión pública	
3.1. El concepto de necesidad: la conversión de la necesidad en demanda y sus agentes de cambio.....	51
3.2. La adscripción de recursos a necesidades. La cobertura sanitaria.....	56
3.3. La imagen del progreso en la sociedad española.....	62
3.4. Necesidades relacionadas con la salud. La calidad de vida.....	66

3.5. La complementariedad entre atención sanitaria institucional y atención en los hogares	67
3.6. Hogares y pluralidad de formas familiares.....	71
3.7. La prestación de servicios generales a los enfermos	75
3.8. La gestión del consumo de servicios sanitarios	77
3.9. La última frontera de la enfermedad. Nuevas demandas relacionadas con la muerte.....	81
4. ¿Producción de salud o costes de enfermedad?	
4.1. La aparente neutralidad de las formas de contabilización y la competencia por teorías contables	91
4.2. El concepto de coste en el lenguaje común y en el lenguaje económico.....	95
4.3. Causantes, pagadores y beneficiarios.....	103
4.4. El progreso del discurso teórico y del discurso experimental.....	104
4.5. Aplicación y límites de la lógica del intercambio: los que no pueden pagar.....	107
5. Análisis socioeconómico del sector sanitario: el precio del trabajo remunerado en el cuidado de la salud	
5.1. Las magnitudes macroeconómicas del sector sanitario.....	109
5.1.1. La derivación de funciones desde los hogares	109
5.1.2. La evolución del sector sanitario entre 1980-1986.....	110
5.1.3. La evolución entre 1986-1999.....	111
5.2. Los trabajadores de las instituciones sanitarias: la remuneración del trabajo	113
5.2.1. La remuneración del trabajo asalariado.....	113
5.2.2. La participación de los trabajadores sanitarios no asalariados en el Excedente Bruto de Explotación del sector	116
5.3. Los hospitales como punta de lanza de las <i>empresas de salud</i> . Indicadores de producción de servicios	124
5.3.1. Tipos de hospital.....	124
5.3.2. Evolución en la última década.....	129
5.3.3. La distribución de la atención, según el tipo de hospital.....	131
5.3.4. La distribución del personal y los índices de personal por enfermo anual	135

6. Las encuestas generales de salud: indicadores de impacto de la enfermedad sobre la vida cotidiana de los enfermos	
6.1. Los indicadores de impacto de la enfermedad según la Encuesta Nacional de Salud de 1993.....	141
6.2. Los indicadores de impacto de la enfermedad según la Encuesta Nacional de Salud de 1995.....	143
6.2.1. Edad y valoración del estado general de salud.....	143
6.2.2. Edad y aumento de las enfermedades crónicas.....	145
6.2.3. Edad y limitación de actividades	146
6.2.4. La permanencia en cama por enfermedad y la consulta al médico.....	148
6.2.5. Los tiempos de espera	149
6.2.6. Edad y siniestralidad: los accidentes de los jóvenes.....	151
6.2.7. La hospitalización	152
6.2.8. La utilización de los servicios de urgencia.....	156
6.3. Los indicadores de impacto de la enfermedad según la Encuesta Nacional de Salud de 1997.....	158
6.3.1. Autovaloración del estado de salud	158
6.3.2. Diferencias de percepción en los indicadores de corto y medio plazo	161
6.3.3. Las enfermedades de los niños: de la primera infancia a la adolescencia	164
6.3.4. Diferencias en salud y enfermedad entre niños y niñas	170
6.3.5. Las demandas de la población adulta: diferencias entre varones y mujeres	172
6.3.6. Los enfermos crónicos	176
6.3.7. La homologación de los indicadores: el impacto anual de las enfermedades sobre la vida cotidiana de los enfermos.....	178
7. Las encuestas monográficas de salud: discapacidades, niños, ancianos, demandas urgentes	
7.1. Las encuestas de discapacitados, 1986-1996	181
7.1.1. La definición de validez y la estimación del número de discapacitados	181
7.1.2. Los tipos de discapacidad	190

7.1.3. Las dificultades de los discapacitados para el ajuste a la vida cotidiana. El papel de la familia	193
7.1.4. Las discapacidades sobrevinidas: el impacto en el ámbito laboral	198
7.2. La Encuesta de Demandas Sociales Vinculadas al Cuidado de la Salud de los Niños, del CSIC en 1993	203
7.2.1. La incidencia de enfermedades en los niños escolarizados	203
7.2.2. Los cuidados no monetarizados y el nivel general de salud	209
7.2.3. La interdependencia entre el sistema sanitario y los cuidados no monetarizados	214
7.2.4. La transferencia de costes: absentismo escolar y absentismo de los cuidadores	216
7.3. La Encuesta de Demandas Sociales Vinculadas al Cuidado de la Salud de los Ancianos, del CSIC en 1993	218
7.3.1. Las condiciones de vida de las personas de edad avanzada	218
7.3.2. El apoyo de los familiares, convivientes y no convivientes	222
7.4. La Encuesta de Demandas Urgentes de 1993 y otras encuestas	234
7.4.1. El entorno social de los enfermos y la accesibilidad a las instituciones sanitarias	234
7.4.2. La presión de urgencias	235
7.4.3. Variaciones regionales en el uso de los servicios de urgencias	237
7.4.4. Los usuarios de servicios de urgencias	239
7.4.5. El papel de los familiares próximos ante la enfermedad súbita	242
7.4.6. Los acompañantes durante la urgencia	245
7.4.7. La transferencia del cuidado a los familiares de otros pacientes	248
8. La recepción de la demanda de cuidado no remunerado: el impacto sobre los cuidadores y los costes invisibles de la enfermedad	
8.1. Cuidados y cuidadores: la ambigüedad semántica	251

8.2. La ética del cuidado y los receptores de la demanda de apoyo en situaciones carenciales	253
8.3. La atención a las personas enfermas: secuencias temporales y espaciales	259
8.4. Las condiciones de vida de los cuidadores de los enfermos	261
8.5. El autocuidado	266
8.6. La recepción de la demanda por los familiares de los enfermos	272
8.6.1. La reserva estructural de mano de obra para el cuidado de enfermos	272
8.6.2. Las asimetrías familiares: cuidadores principales y cuidadores ocasionales	274
8.6.3. El tiempo dedicado al cuidado de los enfermos	278
8.6.4. Los límites de la motivación económica	291
8.7. Los cuidados a personas mayores: ética y presión social	292
8.8. El impacto del cuidado prolongado a ancianos sobre los cuidadores	300
8.9. El papel del asociacionismo en la lucha contra la enfermedad y la ayuda a los enfermos	306
8.9.1. El papel de las asociaciones	306
8.9.2. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer	307
8.9.3. Asociación Española de Esclerosis Múltiple	309
8.9.4. Asociación Parkinson España	310
8.9.5. Asociación Madrileña de Espina Bífida	310
8.9.6. Asociación de Pacientes y Familiares de Daño Cerebral Sobvenido (APANEFA)	311
8.9.7. Asociación Síndrome de Down de Madrid	312
8.9.8. Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA)	313
8.9.9. Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAPES). Asociación Madrileña de Amigos y Familiares con Enfermos de Esquizofrenia (AMAFE)	313
8.9.10. Asociación de Defensa de la Atención a la Anorexia Nerviosa (ADANER)	313
8.9.11. Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS)	314
8.9.12. Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER)	315

8.9.13. Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE) ..	316	10.1.16. Encuesta sobre Uso del Tiempo del CIRES en 1996	350
8.9.14. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).....	316	10.1.17. Encuesta sobre Ahorro, Familia y Vejez del CIRES en 1996	351
9. Expectativas de futuro en el cuidado no remunerado de la salud. Cambios demográficos y nuevas tecnologías		10.1.18. Encuesta Continua de Presupuestos Familiares del INE en 1998	351
9.1. Las previsiones demográficas y la demanda de cuidados de la salud para el siglo XXI.....	319	10.1.19. Encuesta de Bienestar Social de la ONCE en 1996-1997	351
10. Anexo metodológico. Fuentes		10.1.20. Encuesta sobre Trabajo no Remunerado en la Comunidad de Madrid del CSIC en 1998.....	353
10.1. Presentación y fuentes.....	339	10.1.21. Encuesta de Población Activa del INE (publicación trimestral)	355
10.1.1. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías del Instituto Nacional de Estadística en 1986.....	339	10.1.22. Contabilidad Nacional de España (publicación anual)	356
10.1.2. Encuesta de Nuevas Demandas Sociales del CSIC en 1990.....	340	10.1.23. Las Encuestas Nacionales de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo de 1987, 1993, 1995 y 1997.....	356
10.1.3. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del INE en 1999.....	342	10.1.23.1. <i>Defunciones según la causa de muerte</i> del INE en 1995	357
10.1.4. Las encuestas del CIRES de 1990-1996	343	10.2. Nota metodológica sobre las variaciones estacionales en las Encuestas Nacionales de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo.....	358
10.1.5. Encuesta de Salud y Cultura Sanitaria del CIRES en 1990	344	Bibliografía	363
10.1.6. Encuesta sobre Uso del Tiempo del CIRES en 1991	344	Índice de cuadros	375
10.1.7. Encuesta Demográfica de la Comunidad de Madrid en 1991	345	Índice alfabético.....	381
10.1.8. Encuesta sobre Ética Social del CIRES en 1992.....	346	Nota sobre la autora	393
10.1.9. Encuesta sobre Familia y Uso del Tiempo del CIRES en 1993	346		
10.1.10. Las Encuestas sobre Demandas Sociales Vinculadas al Cuidado de la Salud del CSIC en 1993	346		
10.1.11. Encuesta sobre Salud del CIRES en 1994	347		
10.1.12. Encuesta sobre Ayuda Informal a las Personas Mayores del CIS en 1994.....	348		
10.1.13. Encuesta sobre los Mayores del CIRES en 1995.....	348		
10.1.14. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del INE en 1995 (publicación anual)	349		
10.1.15. Encuesta sobre Actividades no Remuneradas del CSIC en 1995.....	349		

Presentación

ESTE libro va más allá de lo que el título sugiere. Aunque se trata, efectivamente, de un análisis de costes, desborda los métodos convencionales de los análisis del sector sanitario. El punto de partida es un estudio minucioso de las grandes fuentes de información sistemática sobre la salud, la enfermedad y el sector sanitario (Instituto Nacional de Estadística y Ministerio de Sanidad y Consumo), así como de las producidas por diversas instituciones —entre ellas, las del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) y Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)— sobre algunos segmentos y dimensiones específicas de esa problemática sobre temas monográficos (ancianos, discapacitados, niños, urgencias, etc.).

Esta sólida base empírica y su correspondiente análisis, que han permitido elaborar un considerable número de nuevos indicadores, justificarían por sí mismos la publicación de esta obra. Sin embargo, es sólo una fase previa, una cimentación del desarrollo de cada página de este libro. La enfermedad es un prisma del que se sirve la autora para escudriñar los procesos que tienen lugar entre distintos actores sociales: transacciones, innovaciones, intentos de cambio, cooperación y conflictos entre el Estado, las instituciones, las familias, los enfermos y sus asociaciones. Al avanzar el libro, van poniéndose de relieve, con precisión de bisturí, cuestiones del contrato social que siguen aún irresueltas y que afectan a todos.

La pregunta esencial sobre los costes de la enfermedad es *¿quién* tiene obligación de hacer *qué* y *para quién*? A esta pregunta siguen, inevitablemente, otras muchas: ¿cuáles son las bases de la obligación?, ¿cuántos nuevos empleos harían falta para sustituir o reforzar a los cuidadores *frágiles*?, ¿cuánto cuesta anualmente, en concepto de salarios, el cuidado de cada enfermo hospitalizado?, ¿cuál va a ser la demanda *insolvente* para dentro de diez o veinte

años? Tras estas preguntas van emergiendo zonas candentes de la realidad social, confinadas habitualmente en el mundo de lo privado, que enmascaran graves problemas públicos, para los que hay que buscar soluciones: desde los que se refieren a la autonomía del enfermo en relación a su propio cuerpo hasta los que ponen en entredicho los límites de la responsabilidad del personal sanitario, de los familiares, de los amigos y de los empleadores.

Los costes invisibles de la enfermedad es por todo ello un libro pionero. Quien lo lea no podrá seguir refiriéndose a los presupuestos y recursos monetarios, a pesar de su importancia estratégica, como si fuesen los únicos relevantes para el mantenimiento de la salud de la población. El tiempo, la dedicación del mismo al cuidado propio y ajeno, se revela como el soporte en que descansa el bienestar colectivo y del que depende el éxito de los planes y programas de salud promovidos por las autoridades sanitarias. El tiempo necesario para consumirlo en el cuidado se agiganta por los cambios demográficos y tecnológicos, mientras que su disponibilidad se reduce como consecuencia de esos mismos cambios y de los nuevos valores de igualdad y participación que son esenciales a la cultura del siglo XXI.

Frente a una sociedad cambiante y un sistema sanitario cada vez más tecnificado, la ejecución del cuidado de la salud sigue todavía hoy dejándose a la prestación de servicios espontáneos y no cualificados formalmente por parte de familiares y amigos del enfermo. Mientras que la idea del reparto de cargas se institucionaliza y pasa a formar parte de los idearios políticos y de los derechos constitucionales, el cuidado de los enfermos, especialmente el de los crónicos y grandes dependientes, sigue concentrado en unos colectivos que carecen de capacidad de movilización y de capacidad financiera para encauzar los costes hacia el libre mercado. Todo esto, la penuria semántica y la carencia de cifras, podía ya ser intuitivo, pero no había sido objeto de un análisis sistemático y profundo como el que aporta este estudio.

La autora ha culminado con maestría un difícil ejercicio intelectual: tender un puente entre el modo de ver el mundo al que responde la Contabilidad Nacional y el modo en que la población vive cotidianamente los costes monetarios y no monetarios de la salud, la enfermedad y la muerte. Con esta aportación a la

sociología económica, la contabilidad de costes ha ganado en significado y humanidad, en tanto que el cuidado, con frecuencia excesivamente interpretado en clave afectiva, ha adquirido visibilidad, marco conceptual y precisión en sus estimaciones.

La primera edición de esta obra vio la luz a finales de 1999, agotándose rápidamente; desde entonces, se han recibido numerosas peticiones para su reimpresión. Por su parte, su autora ha recibido decenas de invitaciones para exponer sus resultados en diversos foros públicos: en universidades, centros hospitalarios, organismos de gestión y movimientos ciudadanos.

La Fundación BBVA ha querido, atendiendo a esa acogida y demanda, ofrecer una nueva edición de *Los costes invisibles de la enfermedad*, que ha permitido actualizar algunos cambios jurídicos y la evidencia estadística más reciente.

FUNDACIÓN BBVA

1. Introducción: objetivos del estudio

ESTE estudio es una síntesis de diez años de investigación sobre las demandas sociales vinculadas al cuidado de la salud y la enfermedad. En 1990 se llevaron a cabo, desde el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), dos encuestas sobre nuevas demandas sociales, en las que era central la preocupación por conocer el impacto de la enfermedad y la discapacidad sobre la vida cotidiana de los enfermos y sobre la de sus familiares. La conclusión más relevante, una vez comparados sus resultados con la Contabilidad Nacional y la Encuesta de Población Activa, fue que el volumen de trabajo remunerado dedicado al cuidado de la salud en España era solamente el 12% del total de horas anualmente dedicadas a ello por el conjunto de la población española. La cifra era suficientemente espectacular como para incentivar nuevas investigaciones, orientadas tanto a conocer los recursos realmente asignados a la función salud (privados y públicos, profesionales y legos, monetarizados y no monetarizados) como al conocimiento de la distribución de los costes del cuidado entre la población no empleada en el sector sanitario.

A lo largo de la década se han sucedido encuestas de tipo general sobre la salud y el sistema sanitario, y encuestas monográficas sobre temas específicos o limitadas a algunas Comunidades Autónomas, que han enriquecido el conocimiento de la enfermedad y la situación social de los enfermos. En la propuesta inicial del proyecto para la Fundación BBVA se incluían las encuestas disponibles hasta 1996; a lo largo de la ejecución del proyecto se han incorporado al análisis nuevas e importantes fuentes, producidas o publicadas entre 1997 y 2001.

Las encuestas sobre impacto en la vida cotidiana, especialmente las llevadas a cabo desde el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (1990, 1993, 1995, 1998), son la otra cara de la moneda de las grandes Encuestas de Salud del Ministerio de Sanidad (1987, 1993, 1995, 1997), que se centran en los aspectos

institucionales y el consumo sanitario; y a su vez, estas últimas representan el acercamiento al estudio de la enfermedad desde la perspectiva de las ciencias sociales, que es notablemente diferente, y por tanto complementario, de las estrictamente médicas. En la actualidad, ya hay disponibles para la investigación más de una veintena de fuentes importantes, entre estadísticas y encuestas, producidas por diversas entidades públicas y privadas, y es un campo de investigación muy expansivo.

Aunque todas las encuestas sobre salud realizadas por el CSIC, por el INE o por el Ministerio de Sanidad han sido ya parcialmente publicadas y analizadas, faltaba una obra de conjunto que las integrase en una perspectiva única e hiciese uso, también, de otras fuentes de varios orígenes, especialmente sobre el impacto económico, laboral y en la opinión pública. Esto es lo que hemos tratado de hacer en este estudio. Su título, *Los costes invisibles de la enfermedad*, refleja claramente el objetivo prioritario: rescatar para el análisis socioeconómico y político los aspectos hasta ahora escasamente conocidos de la demanda de cuidados, arrojando luz sobre nuevos tipos de necesidades de la sociedad española, y sobre las situaciones de desigualdad y dependencia originadas por la adscripción social del cuidado de enfermos y por las nuevas condiciones tecnológicas y demográficas.

Aunque aparentemente la contabilización de los recursos adscritos al cuidado de la salud sea una tarea *técnica* y meramente instrumental, sus componentes políticos e ideológicos son de importancia decisiva: sólo se contabiliza aquello que previamente se tiene interés en hacer visible, en hacer *constar*. Por eso se ha realizado una indagación detallada en los componentes semánticos del vocabulario contable, así como en los conceptos de cuidado.

La contabilización de los *costes invisibles* o de los *intangibles* no es sólo una innovación técnica, sino ideológica, porque desvela mecanismos sociales de distribución y adscripción estructural de las cargas colectivas.

El proceso de ilustración y de democratización que paulatinamente se instauró en Europa a partir del siglo XVIII ha traído consigo la emergencia y consolidación de los sujetos individuales, y tiene su expresión máxima en el reconocimiento de la libertad de voto individual a partir de los 18 años.

Paralelo al progreso político ha sido el debilitamiento de las ideas de *destino* o *desgracia*, y su sustitución por mecanismos más sociales de previsión y de reparto del riesgo.

En actividades tan sometidas tradicionalmente al *cielo imprevisible* como la agricultura o la pesca, hoy se ha establecido plenamente la idea de que la ruina de cosechas o los decretos que imponen el paro biológico a los pescadores no deben acarrear la desgracia a quienes les toca el pedrisco, la plaga o el amarre forzoso, sino que han de recibir ayudas, al menos lenitivas, a través de mecanismos correctores establecidos por el propio Estado.

Sin embargo, este tipo de avance racional apenas ha llegado al cuidado de la enfermedad, fuera de sus aspectos más técnicos (diagnóstico, tratamiento). Sólo recientemente, y de modo muy tímido, empiezan a tomarse resoluciones de ayuda para quienes han de ocuparse de familiares enfermos ante la inexistencia de servicios adecuados. La enfermedad conlleva en la práctica el recorte o pérdida de los derechos ciudadanos, porque instaura al enfermo en la dependencia respecto a los otros, en la necesidad de sus servicios. La enfermedad dificulta el ejercicio de la capacidad de decisión, que es definitorio de la vida cotidiana entre las personas adultas. La pérdida de la capacidad de decisión se agudiza cuando la enfermedad genera también —como sucede en la mayoría de los casos— la pérdida de la independencia económica. A las enfermedades mentales tradicionales, que limitan drásticamente la capacidad real de decisión, se suman hoy las crecientes situaciones de incapacidad mental sobrevenida por enfermedades degenerativas, consecuencia de una mayor longevidad. Dondequiera que la enfermedad produce invalidez, sea definitiva o transitoria, se generan mecanismos sociales de canalización de las demandas de cuidado: parte de las demandas de cuidado se derivan hacia las instituciones sanitarias, cuyas dotaciones, reglamentos y convenios laborales internos ponen límite a las pretensiones de los demandantes; pero las demandas restantes, las no satisfechas por las instituciones, han de encontrar otras vías y otros sujetos para su satisfacción. Para ello tienen que entrar en juego los familiares, los allegados y las organizaciones de enfermos.

No es frecuente que las relaciones entre los enfermos y otros sujetos sociales se analicen desde una óptica política como rela-

ciones de poder con sus inevitables componentes de dominación, conflicto y estrategias de cambio; pero no por eso dejan de producirse estas situaciones. El lenguaje es muy revelador del pudor con que se velan los distintos componentes de la relación entre enfermos/cuidadores, y se ha acuñado para los enfermos la denominación usual de *pacientes*, cuando con los mismos méritos podría considerárseles *clientes* o *consumidores* y *usuarios de servicios*. La condición de carencia de conocimientos objetivos sobre el proceso y terapia de la enfermedad, así como la propia debilidad y dispersión de los enfermos, debilita su capacidad como interlocutor frente a otros sujetos sociales: de ahí el papel relevante de las asociaciones de familiares y amigos o de lucha contra la enfermedad, que organizan la acción social junto a, o frente a, otros colectivos sociales o instituciones.

El mismo proceso de individualización que permite actualmente la organización de la convivencia política sobre la base de la independencia individual (nadie es responsable de los delitos de otro) hace difícil que se mantengan los antiguos lazos de cohesión social y familiar que adscribían el cuidado de los enfermos a sus propios familiares.

La determinación de los derechos y deberes relativos a la enfermedad, así como a las personas que han de proveer el cuidado de los enfermos, dependen más de la costumbre y la presión social que de la regulación jurídica. No obstante, las leyes fijan el marco de referencia en que han de situarse las posibles conductas e innovaciones sociales. Por ello, el estudio arranca con un análisis de las referencias contenidas en la Constitución y en la Ley General de Sanidad respecto a los derechos y deberes de los enfermos o el cuidado de la salud. También se destacan aquellos puntos del texto constitucional en que se protegen algunos derechos o valores (libertad, ideología, etc.) asociados con la innovación organizativa y valorativa.

En la mayoría de los casos, la enfermedad genera costes de diversos tipos, que, además de afectar al enfermo (dolor, riesgo, consumo de recursos, pérdida de oportunidades, etc.), se extienden a todos aquellos que reciben su demanda de cuidados. Por eso los cuidadores profesionales, remunerados, estipulan claramente mediante convenios laborales cuáles son sus obligaciones

y derechos en lo que se refiere a horas de atención, contrapartidas monetarias, descansos y vacaciones, especificación de tareas, privacidad y defensa de su identidad, protección frente a riesgos, y cobertura general mediante seguros y pensiones. La enfermedad produce en los cuidadores no remunerados pobreza, dependencia y, en muchos casos, riesgo de contagio o de conductas dañinas, y exclusión social. Las llamadas a la solidaridad intrafamiliar que aparecen regularmente en distintos medios de comunicación se superponen frecuentemente a otro sentimiento muy generalizado, que es la negativa a la solidaridad colectiva con todos los enfermos por la vía del reparto de la carga colectiva mediante una eficiente red de servicios financiada con fondos públicos.

Lo novedoso en la estructura del cuidado es la gran demanda de atenciones que proviene de la población de edad avanzada, cuyo número es creciente. El desarrollo de la medicina ha permitido mejorar considerablemente las expectativas de vida, pero no ha conseguido prolongar en la misma proporción los años de vida libres de incapacidad y de sufrimiento. Por ello, cada año se produce en Europa lo que podemos llamar el *nacimiento de una ciudad nueva*, compuesta por ciudadanos que acceden a la condición de inválidos; una ciudad nueva, repartida por todo el territorio europeo, que se une a las de años anteriores. La demanda y la recepción de la demanda de cuidados por parte de los ancianos ocupa, por ello, un lugar sobresaliente en estas páginas. También ha sido objetivo de este estudio la reflexión sobre los conceptos de calidad de vida y de calidad de muerte, así como sobre las tensiones entre lo que es opinión mayoritaria de la ciudadanía, a favor de la eutanasia, y la actual posición de la legislación española, que no recoge expresamente los cambios en la ética colectiva ni el ajuste a las nuevas condiciones tecnológicas de alargamiento de la vida en condiciones muy precarias, de alto sufrimiento personal y consumidora de grandes recursos colectivos.

Además de la atención en la enfermedad, el sistema sanitario actual dedica cada vez más recursos a la construcción social del cuerpo, al ajuste a los modelos sociales y a las aspiraciones individuales. Las fronteras entre enfermedad y construcción social del cuerpo son muy tenues, y cada vez será mayor la presión sobre el

sistema sanitario para ofrecer soluciones a nuevos tipos de necesidades y demandas, que requieren asignaciones de recursos y establecimiento de nuevas prioridades.

Éstas son las preocupaciones básicas que han motivado esta investigación. No obstante, más que de formular propuestas concretas en relación con los problemas sociales aquí planteados, de lo que se ha tratado es de reunir y sistematizar información básica a la que los lectores no podían tener acceso hasta ahora por hallarse dispersa. El análisis de *costes invisibles*, sobre todo en tiempo, se ha contrastado con los análisis tradicionales de costes del sector sanitario (Contabilidad Nacional, consumo de servicios sanitarios). En total se han manejado más de treinta fuentes estadísticas diferentes, de las cuales una docena son encuestas que se han revisado exhaustivamente.

2. Las bases sociales y políticas del sistema sanitario

2.1. Las fronteras ideológicas de la salud y la enfermedad

La conquista de las libertades formales es un proceso político en el que los sujetos individuales afirman y amplían el círculo de su autonomía personal: las relaciones de poder entre individuos y Estado quedan habitualmente reflejadas en los textos jurídicos de máximo rango, las constituciones.

Para anticipar la previsión de las futuras demandas hacia lo que ahora llamamos sector sanitario, hay que asumir que el concepto de salud y enfermedad será muy diferente en el próximo futuro: no tanto porque desaparezcan las condiciones que hoy reconocemos bajo este nombre, sino porque se consolidarán y harán comunes algunas condiciones sociobiológicas que ahora empiezan a producirse experimentalmente de la mano de la genética, la cirugía y la bioquímica, y cuyo avance se detiene más por miedo a los resultados que por la incapacidad técnica. Dos conceptos clave de la filosofía, la sociología, la política y la ética que veremos deshacerse y emerger bajo formulaciones nuevas en los próximos veinte o treinta años son los de *naturaleza* y los de *sujeto*. El sujeto individualizado en sus contornos físicos, así llamados *naturales*, tiende a diluirse en una construcción biológica que cada vez deberá más y más a la tecnología (esto es, a la política científica) y al préstamo de otros sujetos individualizados (por trasplante o cesión) o de otras especies. En este contexto de redefinición a través de recursos colectivos y costosos, la posición del individuo frente al Estado será más y más dependiente.

Sin embargo, e inevitablemente, puesto que son procesos paralelos, los sujetos individuales que han logrado establecer su autonomía frente al Estado y otras instancias de poder tratarán de afirmar también su autonomía en el reducto que, pese a su apa-

riencia de máxima privacidad, recibe el más fuerte grado de presión colectiva: la relación con el propio cuerpo y las llaves individuales de la vida y de la muerte. Cada vez será más contestada la supremacía de los grupos intermedios que tradicionalmente han recabado el monopolio de la creación y vigilancia de las normas (moralistas, políticos, legisladores, etc.), imponiendo las normas en representación de la comunidad a través del Estado o de otras formas de organización legitimada del poder y la violencia. Como paulatinamente ha sucedido con la anticoncepción y el aborto, y está ahora empezando a suceder con la eutanasia pasiva, la desobediencia a las normas se iniciará por el desuso y llevará años la formalización de los argumentos y valores, hasta su condensación en nuevos —siempre cambiantes— sistemas de normas.

En España, y en los próximos años, cada vez será más fuerte la demanda de un conocimiento científico y de una organización social que satisfaga los deseos de controlar la propia reproducción y de asumir las decisiones en lo que al dejar-de-ser se refiere. Por ello, si la medicina hipocrática fue en sus orígenes un sistema dedicado a curar y en el momento actual es ya un sistema destinado a prevenir, curar y cuidar, la gran transformación que le aguarda en los próximos años es la de convertirse en un sistema institucional que dedique gran parte de sus recursos tecnológicos, financieros y humanos a dos actividades que hasta ahora estaban *naturalizadas*, o lo que es lo mismo, vedadas al autocontrol por parte de los individuos: su propia reproducción y su propia muerte.

En el próximo futuro, el sistema sanitario institucional tendrá que enfrentarse a un reto difícil: el de ofrecer a la población (mujeres y hombres) los recursos organizativos y técnicos necesarios para adecuar sus aspiraciones de actividad sexual con sus aspiraciones procreativas; o dicho de otro modo: ofrecer los medios para mantener relaciones sexuales plenas durante ciclos largos de unos treinta años (de los 18 hasta los 48 años en el caso de las mujeres, aproximadamente) con sólo dos o tres gestaciones —y aun éstas, planificadas— en todo el periodo fértil.

A más largo plazo, el futuro de la reproducción humana sufrirá transformaciones absolutamente revolucionarias. Si la generación que inició su vida matrimonial en la década de los años se-

venta ya asumió mayoritariamente el ideal de una natalidad planificada, y en los años setenta se vulgarizaron las técnicas químicas e implantatorias, en los años ochenta ya ha comenzado la gran revolución tecnológica en materia reproductiva: los trasplantes de óvulos fecundados, la inseminación artificial, los bancos de esperma, la reproducción clónica, el uso de células madre, etc., espoleada por quienes buscan en el avance técnico la solución a sus problemas para concebir por medios naturales. En el plazo de diez a veinte años las legislaciones de todos los países desarrollados y sus códigos éticos se verán sacudidas por una conmoción que pondrá de relieve la precariedad de conceptos tan básicos como identidad, muerte, herencia o vida, que están asumidos implícitamente en los códigos y cartas constitucionales. Gran parte de lo que ahora consideramos naturalmente como cuidado de la salud individual y del proceso individual reproductivo se habrá trasladado ya a un proceso altamente tecnificado, externo a los sujetos y sometido a reglas que ahora difícilmente imaginamos. Estos procesos de reproducción absorberán buena parte de los recursos sanitarios institucionales.

CUADRO 2.1: El futuro de la sanidad

PASADO	PRESENTE	FUTURO
Curar a los enfermos	Cuidar enfermos	Evitar/transformar, producir la muerte
	Curar enfermos	Cuidar a los enfermos
	Prevenir la enfermedad	Curar a los enfermos Prevenir la enfermedad
		Producir/transformar, evitar la vida

Fuente: Elaboración propia.

En el otro extremo, pero dentro de una misma corriente de cambio de valores, la muerte también se desacraliza, que es una forma más ideológica de desnaturalización. El avance tecnológico ofrece formas nuevas de detención del proceso de envejecimiento del cuerpo humano (hibernación, etc.) y de sustitución de órganos destruidos por órganos o prótesis nuevas (trasplantes, implantaciones, etc.); pero la velocidad de avance del proceso de

conocimiento es en sí misma —como en la reproducción— un resultado de los valores dominantes y de su conflicto con los nuevos valores emergentes.

Junto al derecho a no morir, pero más modesto y de distinto signo, empieza a reivindicarse el derecho a la autonomía en la despedida, a llevar la iniciativa en lo que a la propia muerte se refiere; a afirmar el derecho del sujeto frente a las externalidades (el Estado, el médico, el juez, el moralista) en lo que más le concierne.

Es éste un punto de choque entre ideologías diferentes, entre distintas concepciones del ser humano y del sentido de libertad. Tradicionalmente, en la cultura cristiana el poder absoluto sobre vida y muerte se ha atribuido a la divinidad, y por ello el poder civil se ha presentado con tanta frecuencia como su representante o brazo ejecutivo en la tierra. Sin embargo, tras el reconocimiento de la aconfesionalidad del Estado no puede remitirse a la voluntad divina la toma de decisiones o las alternativas humanas. La decisión sobre el morir es, entonces, una cuestión política cuando deja de ser religiosa. ¿A quién corresponde ahora este poder de decidir?: ¿al sujeto individual?, ¿a las entidades (sus familiares, sus amigos, sus vecinos, sus compañeros) que asumen de hecho su cuidado?, ¿a los representantes que el Estado designe a tal fin, como monopolizador legítimo del uso de la violencia? ¿Quién debe ser el sujeto principal y quién el subsidiario? ¿A quién corresponden los derechos y a quién las obligaciones?

Los intereses en juego son muchos y contradictorios, y la batalla ideológica y legal está siendo dura en todos los países en que se ha iniciado. En España es inevitable que en un futuro próximo el problema irrumpa con fuerza en los medios sanitarios y legales, porque es consecuencia de un proceso general de secularización e individuación en el que los sujetos afirman más y más su voluntad frente a voluntades ajenas, divinas o sociales. La salud, en el futuro, no será lo que era; y el conocimiento científico tendrá que ponerse a disposición de una sociedad racionalista que llevará la autoconsciencia hasta los límites de lo humano: donde empieza y acaba lo que hasta ahora llamábamos vida.

2.2. El marco normativo: salud, enfermedad y enfermos en la Constitución española

El sujeto político por excelencia, el arquetipo de referencia en las Constituciones de las democracias occidentales actuales, es un individuo capaz de tomar decisiones por sí mismo y de asumir los riesgos y consecuencias de sus acciones.

Los enfermos son, al menos parcialmente, excepciones a esta regla. Políticamente, quienes no pueden valerse por sí mismos son sujetos disminuidos, y tienen dos caras o facetas inseparables: la suya propia y la del otro yo, la de quien les asume y cuida. Las relaciones entre el enfermo y quienes se hacen cargo de su atención atraviesan las líneas fronterizas entre el ámbito público y el privado, y carecen de una clara referencia política y legal que determine las bases de su pacto social: una explicitación de las obligaciones y derechos entre sí, respecto a los demás y respecto al Estado.

La Constitución es la expresión escrita del contrato que vincula a los ciudadanos con el Estado; por ello se refiere casi exclusivamente a los individuos y a los poderes públicos, para precisar el tipo de relación que les une. Consecuentemente, la Constitución apenas se ocupa de las relaciones de los distintos sujetos individuales y colectivos entre sí. No obstante, y a pesar de esta ausencia, la Constitución es un texto de referencia para cualquier desarrollo jurídico o interpretación de leyes de menor rango. El artículo 53.3, que trata de las garantías de las libertades y derechos fundamentales, establece con toda claridad que «el reconocimiento, el respeto y la protección de los principios reconocidos en el Capítulo tercero (de los principios rectores de la política social y económica) informarán la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos».

Para situar el contexto ideológico y político de la enfermedad en España, es preciso prestar atención a los puntos del articulado en que se perfilan valores básicos o instituciones esenciales para su cuidado. Dos son los aspectos sobre los que se plantean potencialmente numerosos conflictos en relación con la salud y la enfermedad:

- 1) En relación a las nuevas demandas de tipo ideológico (relativas a la construcción social del cuerpo, autonomía e información del enfermo, la libertad de procreación, eutanasia, etc.).
- 2) En relación a la transferencia de costes y a la cuantía en que los poderes públicos pueden garantizarlos o requerirlos de otros sujetos.

En el preámbulo de la Constitución se menciona la protección «en el ejercicio de los derechos humanos», así como las medidas «para asegurar a todos una digna calidad de vida» y «establecer una sociedad democrática avanzada».

En el artículo 1.1 se propugnan como valores superiores del ordenamiento jurídico «la libertad, la justicia, la igualdad».

En el artículo 14 se proclama que no puede prevalecer discriminación por razón de «nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social».

En el artículo 15 se dice que:

Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes...

y el 16.1 garantiza

[...] la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley.

El artículo 17.1 insiste en que «toda persona tiene derecho a la libertad» y que «nadie puede ser privado de su libertad». Aunque ninguno de estos artículos se refieren expresamente a la salud o a los diversos sujetos implicados en el cuidado de la salud, todos ellos permiten una lectura esclarecedora de los conflictos que se han mencionado. Tanto los enfermos como sus cuidadores son sujetos con voluntad, y habría que garantizar sus derechos de libertad de decisión y participación, tal como recuerda el artículo 49 a propósito de los disminuidos, cuando dice que ampa-

rará especialmente el disfrute de sus derechos como «a todos los ciudadanos»: derechos que entran fácilmente en colisión con los intereses de las instituciones sanitarias, de los propios familiares y allegados, o con las ideologías de instituciones de gran influencia en los ámbitos sanitarios, que privan a los enfermos de la capacidad de decisión sobre temas que les afectan decisivamente.

2.3. La distribución de cargas y recursos no monetarios como objetivo de los poderes públicos

Aunque la idea de riqueza implícita en la Constitución es la de patrimonio acumulado o rentas monetarias, cabe también una interpretación menos restrictiva de su articulado, que otorga a los recursos y cargas no monetarizados un reconocimiento proporcional al peso que estas cargas y recursos tienen en la sociedad y en la economía españolas. Bajo esta perspectiva, cuando el artículo 128.1 dice que:

Toda la riqueza del país en sus distintas formas y sea cual fuere su titularidad está subordinada al interés general.

puede interpretarse que el trabajo no remunerado de cuidado de enfermos forma parte de la riqueza del país, y la «titularidad» de las cargas y los recursos no se basa solamente en la propiedad. Del mismo modo puede interpretarse el artículo 131:

1. El Estado, mediante la ley, podrá planificar la actividad económica general para atender a las necesidades colectivas, equilibrar y armonizar el desarrollo regional y sectorial y estimular el crecimiento de la renta y de la riqueza y su más justa distribución.
2. El Gobierno elaborará los proyectos de planificación, de acuerdo con las previsiones que le sean suministradas por las Comunidades Autónomas y el asesoramiento y colaboración de los sindicatos y otras organizaciones profesionales, empresaria-

les y económicas. A tal fin se constituirá un Consejo, cuya composición y funciones se desarrollarán por ley.

El cuidado de la salud es una necesidad colectiva, consumidora de gran cantidad de recursos monetarios y no monetarios. El objetivo de estimular el crecimiento de la riqueza y su más justa distribución, equilibrando el desarrollo sectorial, deja paso perfectamente a posteriores tratamientos del papel que juega el sector de hogares, y a la distribución interna e intergeneracional de las cargas del cuidado de la salud.

En la misma línea, el artículo 40 afirma la obligación de los poderes públicos de:

1. Promover las condiciones favorables para el progreso social y económico y para una distribución de la renta regional y personal más equitativa, en el marco de una política de estabilidad económica. De manera especial realizarán una política orientada al pleno empleo.
2. Asimismo, los poderes públicos fomentarán una política que garantice la formación y readaptación profesionales; velarán por la seguridad e higiene en el trabajo y garantizarán el descanso necesario, mediante la limitación de la jornada laboral, las vacaciones periódicas retribuidas y la promoción de centros adecuados.

El progreso social y económico no implica solamente el incremento del PIB (Producto Interior Bruto): también requiere la mejor distribución de la carga global de trabajo, tanto monetarizado como no monetarizado. Los beneficios a que se refiere el punto 2 no pueden limitarse a los trabajadores asalariados, y los poderes públicos tendrán que aspirar a extender los beneficios sociales (disminución de la jornada, vacaciones, descanso, formación, promoción de centros adecuados, buenas condiciones higiénicas) al amplio colectivo de personas que se hacen cargo del cuidado de sus familiares enfermos sin recibir retribución por ello. El artículo 35.1 es el que expresa con mayor claridad el derecho al trabajo y el simultáneo deber de trabajar:

Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo.

Esta relación de derechos y deberes afecta tanto a los asalariados del sector sanitario como a los que cuidan enfermos de forma no remunerada en los hogares.

La mayoría de los cuidados de la salud no se prestan en el sistema sanitario, sino en los hogares. La Constitución (artículo 39.1) asegura la protección «social, económica y jurídica de la familia». En la actualidad, en España, quienes originan mayor demanda de cuidados y atraviesan con mayor frecuencia situaciones de desvalimiento no son los niños sino la generación de padres/abuelos de edad avanzada. A pesar de este cambio debido a la nueva estructura demográfica, la protección a la familia sólo se hace explícita en la Constitución en relación a los hijos y las madres (artículo 39.2). Las obligaciones familiares en relación a las generaciones anteriores, como ya hemos señalado, sólo son mencionadas en el artículo 50, en el contexto de la protección económica a los ciudadanos de la tercera edad.

2.4. Los instrumentos de protección de los ciudadanos

Además de proporcionar un marco general para la convivencia, la Constitución recoge en su articulado algunas referencias expresas a la salud. La más importante, contenida en el artículo 43, es la siguiente:

1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.
2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.

3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.

Más que el derecho a la salud, que pudiera ser excesivamente difuso e imposible de garantizar, lo que manifiesta la Constitución es el derecho a su protección (punto 1). La competencia de los poderes públicos se refiere a la salud pública, sin que se haga mención expresa de otros ámbitos de salud que puedan identificarse como salud privada o individual. No obstante, se propone que la ley establezca: *a)* derechos; *b)* deberes; *c)* que éstos se apliquen a todos, sin precisar los límites de esta denominación tan general (¿beneficiarios, profesionales, familiares?).

El artículo 41 establece el gran instrumento que garantiza la protección:

Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres.

Este artículo confirma que los poderes públicos: *a)* mantendrán el instrumento de protección; *b)* será un régimen público de Seguridad Social; *c)* para todos los ciudadanos; *d)* en situación de necesidad; *e)* garantizan tanto la asistencia como las prestaciones; *f)* se admite la libre existencia de otras prestaciones y asistencias complementarias.

A partir de este artículo pueden plantearse gran número de interrogantes sobre el modo concreto de ejercer la protección. Por ejemplo, puede separarse la financiación de la titularidad, o distinguirse entre los ciudadanos y el resto de seres humanos que podrían acogerse a la referencia a «todos». El punto *d* lleva a la cuestión de si la obligatoriedad de protección por parte de la Seguridad Social sólo se aplica a las situaciones de necesidad (¿económica, riesgo para la salud?) o también se aplica en circunstancias menos dramáticas. El punto *e* permite expresamente tanto la oferta directa de servicios o asistencia como el pago indirecto

por la vía de prestaciones. Finalmente, el punto *f* establece la libertad para sistemas de protección paralelos o complementarios; pero no establece la obligatoriedad o inevitabilidad de sistemas de protección al margen de la Seguridad Social.

El artículo 49 concede explícito reconocimiento a las especiales necesidades de los discapacitados:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

Finalmente, el artículo 50 se ocupa de las necesidades de las personas de edad avanzada:

Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio.

Como puede verse, los sujetos protegidos por el artículo 41 son «los ciudadanos», y la protección se garantiza, según el artículo 50, «con independencia de las obligaciones familiares». Las obligaciones familiares se afirman, pero los deberes de los poderes públicos no son subsidiarios, sino «con independencia» de ellos. Los instrumentos para lograr la protección de la salud de los mayores son las pensiones y el sistema de servicios sociales, o lo que es lo mismo, la financiación de los gastos y la prestación o asistencia directa. Destaca en el texto constitucional la percepción claramente unitaria de los servicios económicos, sociales y médicos, así como la situación de las necesidades de salud en el conjunto de otras necesidades (vivienda, cultura, ocio), con las

que entrará en pugna para la obtención de recursos para los ancianos.

Otros dos artículos se refieren directa o indirectamente a la salud. El artículo 51, dedicado a los consumidores y usuarios, menciona la salud como uno de los servicios respecto a los que los poderes públicos fomentarán y oirán a las organizaciones de consumidores:

1. Los poderes públicos garantizarán la defensa de los consumidores y usuarios, protegiendo, mediante procedimientos eficaces, la seguridad, la salud y los legítimos intereses económicos de los mismos.
2. Los poderes públicos promoverán la información y la educación de los consumidores y usuarios, fomentarán sus organizaciones y oirán a éstas en las cuestiones que puedan afectar a aquéllos, en los términos que la ley establezca.

De modo similar, el artículo 129.1 dice que:

La ley establecerá las formas de participación de los interesados en la Seguridad Social y en la actividad de los organismos públicos cuya función afecte directamente a la calidad de la vida o al bienestar general.

Las cuestiones de interés social planteadas por el artículo 129.1 son sobre todo tres: 1) la definición de los «interesados», ya que la actividad de los organismos públicos afecta prácticamente a todos los aspectos de la vida social; 2) la definición de la «calidad de vida» y el «bienestar general». Por lo que a la enfermedad y su cuidado se refiere, el bienestar general es sin duda mucho más amplio que la sanidad, y ha de tener en cuenta muchos más sujetos que el propio enfermo o los trabajadores de la Seguridad Social. 3) Finalmente, la definición del impacto «directo» de la «actividad» de los «organismos públicos». Con el proceso de desarrollo autonómico, los organismos públicos son cada vez más variados y sus actuaciones responden a distintos objetivos, puntos de partida y modelos de sociedad.

2.5. Los derechos de los enfermos

En el preámbulo de la convención de la OMS (Organización Mundial de la Salud) de 1946 se definió la salud como el «estado de bienestar total, tanto físico como psíquico o social». Así entendida, la salud es una aspiración máxima, que no puede llevarse completamente a la práctica. Laín Entralgo (1988) define la salud a partir de tres criterios, cada uno de ellos interpretado a su vez de modo distinto por diversas corrientes doctrinales o profesionales:

1. Criterio objetivo (morfológico, etiológico, funcional, utilitario, conductal).
2. Criterio subjetivo (conciencia de la propia validez, bienestar psicoorgánico, sentimiento de no amenaza vital, libertad respecto del cuerpo propio, básica semejanza vital con los demás hombres, posibilidad de gobernar el juego vital de la soledad y la compañía).
3. Sociocultural (variable según épocas y culturas).

La enfermedad es la carencia de salud. Los derechos en relación con la salud o la enfermedad con frecuencia son objeto de controversia, a menudo en función de distintas opciones políticas. La Generalitat de Cataluña estableció en 1983 una *Carta de derechos y deberes del enfermo*, de obligado cumplimiento para los hospitales que desearan acceder a la acreditación de Centros y Servicios Asistenciales (Trias i Rubies, 1988). Algunos de los puntos más discutidos en la práctica son los siguientes: las condiciones en que se desarrolla el ejercicio profesional del personal sanitario cuando no dispone de los recursos más adecuados; la falta de agilidad burocrática, que causa molestias y costes tanto al médico como a los pacientes; las formas de tratamiento a los enfermos (tuteo, etc.); los comentarios en centros asistenciales docentes; las conciencias enfrentadas (testigos de Jehová, partidarios de la eutanasia, etc.); el secreto profesional, junto con el derecho del paciente a ignorar su diagnóstico si lo desea, y el derecho de la sociedad a conocer las enfermedades transmisibles y de otros tipos; la divulgación de los historiales clínicos con fines científicos; el papel del consentimiento en relación con la elusión de responsabilidades.

Con carácter nacional, la Ley General de Sanidad 14/85, de 25 de abril, enuncia en el artículo número 10 los derechos concretos de los enfermos. Al igual que en la Constitución, estos derechos se proclaman básicamente en la relación con «las distintas Administraciones Públicas sanitarias», aunque en el punto 15 se señale que la mayoría de los derechos citados también serán ejercidos «con respecto a los servicios sanitarios privados». Son los derechos de respeto a la personalidad, dignidad, intimidad, información, confidencialidad, autorización previa, elección entre opciones, responsabilización del tratamiento, certificación, alta voluntaria, participación, constancia escrita, reclamación, elección de médico y obtención de medicamentos y productos sanitarios.

Para algunos profesionales del Derecho (Luna Maldonado, 1994) es poco afortunada la expresión «derechos del enfermo», y debiera sustituirse por la de ejercicio de los derechos y deberes de la personalidad en el ámbito global de la existencia de la persona, respecto a la cual la enfermedad no es más que una circunstancia. Sin embargo, se reconoce de modo general la utilidad del término «derechos del enfermo» en cuanto sirve para difundir el conocimiento de los derechos fundamentales de la persona, cuyo ejercicio no ha de verse perjudicado ni disminuido por la enfermedad o discapacidad.

El texto literal de la Ley General de Sanidad 14/85, de 25 de abril, artículo 10, es el siguiente:

Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

1. Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.
2. A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso.
3. A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.

4. A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso, será imprescindible la previa autorización por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la Dirección del correspondiente Centro Sanitario.
5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.
6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:
 7. Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
 8. Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.
 9. Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.
 10. A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad.
 11. A que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria.
 12. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6, debiendo, para ello, solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente.
 13. A participar, a través de las instituciones comunitarias, en las actividades sanitarias, en los términos establecidos en esta Ley y en las disposiciones que la desarrollen.
 14. A que quede constancia por escrito de todo su proceso. Al finalizar la estancia del usuario en una Institución hospitala-

ria, el paciente, familiar o persona a él allegada recibirá su «informe de alta».

15. A utilizar la vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos. En uno u otro caso, deberá recibir respuesta por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan.

16. A elegir al médico y los demás sanitarios titulados de acuerdo con la condiciones contempladas en esta Ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las que regulen el trabajo sanitario en los Centros de Salud.

17. A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer la salud, en los términos que reglamentariamente se establezcan por la Administración del Estado.

18. Respetando el peculiar régimen económico de cada servicio sanitario, los derechos contemplados en los apartados 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9 y 11 de este artículo serán ejercidos también con respecto a los servicios sanitarios privados.

Distintos a los derechos de los enfermos, aunque íntimamente relacionados con ellos, son los llamados «derechos de las personas de edad dependientes». En Francia ha sido establecida una carta por la Fundación Nacional de Gerontología a petición del Gobierno, y su objetivo es sensibilizar a la opinión pública para mejor preservar los derechos y la dignidad de las personas mayores. Las medidas concretas propuestas son de muy gran alcance, y difícilmente obtendrán a corto plazo los recursos necesarios para llevarlas a la práctica. No sólo implican enormes recursos monetarios, sino transformaciones en el ámbito legal (tutela no definitiva, etc.). De los urbanistas se requiere que tengan en cuenta sus necesidades, tanto respecto a los transportes públicos como en la organización del espacio propio, de acogida y de las instituciones. La carta trata de favorecer el mantenimiento de relaciones familiares y amistosas para el anciano, sustituyéndolas, en caso de necesidad, por redes de voluntariado. Entre los elementos ideológicos novedosos recogidos figura que «tienen derecho a elegir la forma de vida que les convenga, incluso si esto comporta ciertos riesgos», y que «llegada la hora de la muerte» debe protegér-

seles contra el «encarnizamiento terapéutico» y asistirles hasta el final.

En España, el *Plan gerontológico* (Insero, 1992) contiene un ambicioso programa de actuación, que cubre las áreas de pensiones, salud y asistencia sanitaria, servicios sociales, cultura y ocio, y participación. Entre otras propuestas que afectan a los cuidados, el *Plan* se compromete a «desarrollar los sistemas de cuidados alternativos al internamiento, como los hospitales de día y la atención sanitaria a domicilio» (pág. 60), «fomentar la ayuda y el apoyo a las familias que cuidan a alguna persona mayor» (pág. 105) y «garantizar una plaza residencial a toda persona mayor en estado o situación de necesidad» (pág. 112), estableciendo como tendencia a conseguir «una ratio de 3,5 plazas por cien personas mayores de 65 años para el año 2000» (pág. 113). Para ese mismo año se propone que un 8% de los mayores de 65 años recibieran servicio de ayuda a domicilio.

2.6. El precario estatuto legal de los cuidadores de familiares enfermos

El Código Civil responde claramente a unos supuestos o modelos sociales concordantes con la sociedad decimonónica en lo que se refiere a la estructura demográfica, las relaciones familiares y las bases económicas de la vida cotidiana. Difícilmente sirve como referencia o guía para los conflictos y nuevas demandas sociales relacionadas con la salud y la enfermedad en el siglo XXI.

En tanto que los derechos reconocidos por la Ley General de Sanidad no son en su mayoría monetarios ni tienen fácil traducción en bienes materiales o en servicios, el perjuicio en su uso también podría considerarse como un coste infligido por la enfermedad. No obstante, hay que recordar que son derechos relativos a la relación entre el enfermo y las instituciones sanitarias, pero no a otras relaciones sociales, como la de los familiares o allegados que cuidan a los enfermos.

Respecto a los familiares y cuidadores, la carencia de referencias legales es extraordinaria, a pesar de que en la actualidad es un tema socialmente importante y de que algunos países europeos ya

han establecido seguros de dependencia. Tampoco hay apenas jurisprudencia del Tribunal Supremo, tanto porque el alto coste y dificultad del proceso legal desanima a las partes implicadas, como porque no existe en la mayoría de los casos un claro antagonista que pudiera aportar los recursos materiales necesarios para resolver la situación. En cuanto a la jurisprudencia del Tribunal Supremo, apenas hay sentencias que sirvan de referencia, porque las partes en conflicto no resuelven sus diferencias por la vía de litigación. A título ilustrativo, puede citarse una sentencia del Tribunal Supremo de 14 de enero de 1997 sobre resolución de contrato vitalicio: especifica que éste es diferente de la obligación *ex lege* de alimentos entre parientes (y, por extensión, de cuidados), siendo el primero un convenio creador de obligaciones recíprocas entre los otorgantes que no se transmite a los herederos. Otra sentencia del Tribunal Supremo de 18 de junio de 1996 confirma la pertinencia del aumento de una pensión alimenticia a la ex esposa a causa de la enfermedad sobrevenida al hijo común, al que atiende la madre, ya que requiere nuevos medicamentos, «más atenciones y cuidados» y «acudir con más asiduidad al hospital», lo que impide a la madre «acceder a un puesto de trabajo».

No obstante estas sentencias aisladas, la carencia de reflejo en el ámbito legal de los rápidos cambios sociales y técnicos en lo referente al cuidado de la enfermedad resulta, hoy por hoy, muy evidente.

Con las transferencias de competencias a las Comunidades Autónomas, se ha producido ya la diferencia de derechos de los cuidadores entre unas Comunidades y otras. Cada Comunidad, en función de su priorización en la asignación de recursos, opta por desarrollar o limitar el sistema de Servicios Públicos; y opta también por subvencionar o conceder otros tipos de apoyos a los familiares que se hacen cargo de enfermos, o por ignorarles en la práctica. Por ejemplo, en la Comunidad de Madrid no existe subvención directa a cuidadores pero en la Comunidad Valenciana sí, aunque en ambas Comunidades el Gobierno Regional pertenece a una misma formación política.

2.7. El debate sobre la responsabilidad de la atención a enfermos en la opinión pública: derivación y transferencia de costes

Un derecho no puede ejercerse sin la contrapartida de una obligación. De poco sirve afirmar la existencia de derechos si no hay consenso sobre a quién corresponde satisfacerlos, o si quien ha de hacerlo no dispone de la voluntad o los recursos para ello. Los derechos no exigibles son poco operativos, y por eso es una tarea política de primera magnitud la delimitación de responsabilidades ante situaciones de carencia. Por otra parte, los derechos son mudables, y más aún los derechos económicos, políticos y sociales. Previamente a su reconocimiento o modificación legal, transcurren largos periodos de surgimiento de opiniones, de organización de la acción social, y, con frecuencia, de tensiones y conflictos entre quienes desean que ciertos bienes sean reconocidos como derechos exigibles y quienes se oponen al reconocimiento o, más aún, a la aceptación de la correspondiente contrapartida en forma de obligaciones.

La salud, el cuidado en la enfermedad, la ayuda en situaciones de necesidad y la aceptación por los otros son derechos con diferente grado de exigibilidad, distintos receptores de la demanda y diferentes posibilidades de concretarse en acciones específicas. Dos encuestas recientes, la del CIRE (Centro de Investigaciones sobre la Realidad Social) de mayo de 1994 y la de la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) de 1996-1997, sobre bienestar social, han aportado importante información sobre las atribuciones de responsabilidad que los españoles proyectan sobre distintas instancias, ante diversas situaciones carenciales. Su objetivo era conocer a quién atribuyen los españoles la responsabilidad de garantizar ciertos derechos, tales como los de alimentación, educación, vivienda, ayuda en la vejez y cuidado en la enfermedad. Las instancias mencionadas como posibles responsables por ambas encuestas son las siguientes: la familia, las personas del propio entorno (amigos), las organizaciones y asociaciones de ciudadanos, la sociedad en general, el propio individuo, el Estado y las Administraciones Locales o autonómicas. Los resultados de ambas encuestas pueden verse en el cuadro 2.2.

CUADRO 2.2: Principales responsables de garantizar determinados derechos sociales
(porcentajes)

	La familia	Personas entorno (amigos)	Organizaciones y asociaciones de ciudadanos	La sociedad en general	El propio individuo	El Estado	Administración autonómica/ Local	NS/NC
A. Encuesta CIREs (mayo, 1994)								
El derecho a estar alimentado	47	—	1	10	9	28	2	2
El derecho a recibir cuidado cuando se está enfermo	33	1	2	8	2	48	6	1
El derecho a la educación	15	1	1	7	1	71	4	1
El derecho a tener compañía	30	11	2	9	30	13	1	3
El derecho a una vivienda digna	6	—	1	8	6	70	6	3
El derecho al trabajo	2	—	1	7	3	82	4	2
El derecho a recibir ayuda en situaciones de necesidad	9	1	5	10	1	64	8	2
El derecho de los enfermos de sida a ser aceptados por la gente	6	2	9	46	3	29	2	4
El derecho al ocio	7	4	4	13	37	24	4	8

CUADRO 2.2 (cont.): Principales responsables de garantizar determinados derechos sociales
(porcentajes)

	La familia	Personas entorno (amigos)	Organizaciones y asociaciones de ciudadanos	La sociedad en general	El propio individuo	El Estado	Administración autonómica/ Local	NS/NC
B. Encuesta de Bienestar de la ONCE, 1996-1997								
El derecho a estar alimentado	48	1	1	8	12	27	2	3
El derecho a recibir cuidado cuando se está enfermo	41	2	3	6	2	42	3	2
El derecho a la educación	16	1	2	5	3	66	4	3
El derecho a tener compañía	25	12	2	11	35	9	1	4
El derecho a una vivienda digna	5	1	1	5	8	71	5	4
El derecho al trabajo	2	1	1	7	6	79	3	3
El derecho a recibir ayuda en situaciones de necesidad	12	1	5	8	1	63	6	4
El derecho de los enfermos de sida a ser aceptados por la gente	7	4	12	42	4	25	1	6
El derecho al ocio	5	6	4	15	45	15	1	8
El derecho a la seguridad ciudadana	1	1	2	9	2	76	7	3
El derecho a recibir ayuda en la vejez	5	—	2	4	2	82	2	3

Fuente: CIREs (1994a) y Encuesta de Bienestar Social, 1996-1997 de la ONCE (resultados publicados en Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997).

La respuesta de la población responsabiliza fuertemente al Estado, como puede verse, especialmente por lo que se refiere a la ayuda en la vejez (citan al Estado el 82% de los entrevistados) y en caso de necesidad (citan al Estado el 63%). Respecto a los cuidados cuando se está enfermo, se citan casi por igual el Estado (42%) y la familia (41%).

El derecho a tener compañía es el único de los referidos cuya responsabilidad se atribuye de modo importante al propio individuo (35%), junto con la familia —incluyendo amigos— (37%). Sólo se responsabiliza principalmente a la sociedad en general respecto al derecho a la aceptación social por parte de los enfermos de sida.

Un análisis más pormenorizado permite constatar que manifiestan opiniones similares los hombres y las mujeres, respecto a quiénes son responsables de garantizar el derecho al cuidado durante la enfermedad, aunque son algo más partidarios de responsabilizar al Estado los varones y a la familia las mujeres. Los más jóvenes, los de mayor estatus socioeconómico familiar, los que tienen empleo y los de ideología de izquierdas responsabilizan algo más al Estado que el promedio. Los que residen en zonas rurales, los de mayor edad, los que no tienen empleo (jubilados, amas de casa) e ideología de derechas responsabilizan ligeramente más que el promedio a la familia, y menos al Estado; pero tanto unos como otros eluden la responsabilidad del propio individuo (2% como promedio, con poquísimas y leves desviaciones).

Respecto al derecho a recibir ayuda en situaciones de necesidad, hay más coincidencia de pareceres, ya que más de dos tercios responsabilizan al Estado —incluyendo Administraciones autonómicas y Locales— (69%). La familia y amigos, y la sociedad (incluyendo asociaciones ciudadanas) se igualan en un modesto 13% de atribuciones, y hay pocas variaciones en función del género, la edad, el estatus socioeconómico, la ideología o el hábitat de residencia. Probablemente la propia descripción de la situación como «situaciones de necesidad» ya sugiere a la mayoría de los entrevistados que los recursos del núcleo familiar inmediato son insuficientes para hacer frente a las carencias, y por tanto sólo puede ser eficiente la ayuda que provenga de otras instancias.

En la aceptación por la gente de los afectados por el sida, tampoco hay grandes diferencias en función de las características de la población: sólo destaca una mayor frecuencia de no respuesta entre personas mayores y jubilados.

En cuanto al derecho a recibir ayuda en la vejez, que por no especificar qué tipo de ayuda sugiere cualquier tipo de ella (médica, económica, de cuidados, social, etc.), la adscripción de responsabilidades al Estado es masiva y homogénea. Dado el reducido número de casos, las variaciones de algunos pocos de ellos en la atribución a las restantes instituciones pueden afectar mucho a las proporciones, no en términos absolutos sino relativos a su base. El 5% que responsabiliza a la familia y amigos, el 6% que responsabiliza a la sociedad (incluyendo asociaciones ciudadanas) y el mínimo 2% que responsabiliza al propio individuo se mantienen estables.

Este clima de opinión se manifiesta de modo reiterado en polémicas y debates, y se hace presente en la preparación de los programas políticos de todos los partidos. La más reciente muestra de este debate es la que ha tenido lugar entre Fiscalía y Seguridad Social en Madrid a propósito de la cartilla sanitaria de los hijos de inmigrantes no legalizados (en febrero de 1999), que ha confirmado la opinión general de que el Estado, a través de sus instituciones, es responsable del cuidado de la salud, no sólo de los ciudadanos españoles sino de quienes se encuentran en España. Si los recursos de la Seguridad Social destinados a sanidad no son elásticos, cualquier modificación en el número de beneficiarios o en sus derechos significará una modificación en la situación de los beneficiarios anteriores.

2.8. La utilización de los recursos sanitarios: percepción y aspiraciones en el presente y el futuro

Un presupuesto es la cuantificación de un orden de preferencias. Los presupuestos reflejan transacciones entre las partes implicadas, que luchan por recibir recursos para sus objetivos prioritarios. Cuantas más partes intervienen en la elaboración final del

presupuesto, más huellas quedan de los pactos internos, de la relativa capacidad de negociación e imposición de cada una de ellas. A fines del siglo XX, el objetivo tradicional de la medicina, la curación de enfermedades en su fase aguda, se abre a nuevos objetivos (estilos de vida, educación, transformación del cuerpo, etc.) en los que, además de los profesionales sanitarios, tienen cabida otros muchos tipos de profesionales, tanto por su cometido directo en relación a la salud como por su papel en la gestión o regulación de los recursos aplicados a este fin (Moon y Gillespie, 1995).

La mayoría de los ciudadanos, incluso de los profesionales sanitarios y de los políticamente bien informados, apenas tiene idea de la cuantía y partidas que se incluyen en los Presupuestos Generales del Estado, ni de lo que corresponde a la sanidad y a los servicios sociales relacionados con la salud y la enfermedad. Menos aún, de lo que corresponde a otras Administraciones Públicas y privadas, o de lo que gastan las familias en consumo directo de servicios sanitarios o en dedicación de recursos no monetarizados.

Al análisis de presupuestos del sistema sanitario institucional se dedicará buena parte de este estudio, especialmente los capítulos 3 y 4. El resto de la obra se dedica al análisis de los costes invisibles, especialmente en cuidados no remunerados. Con el fin de facilitar al lector una mejor consciencia de sus propias percepciones de la realidad sociosanitaria española, hemos preparado un cuadro vacío de cifras, en el que se le pide que recoja sus propias estimaciones. Es una sencilla distribución presupuestaria para una cuantía total equivalente a 100 puntos, repartida solamente entre cinco grandes capítulos: curar, paliar, prevenir, atenciones en relación con la procreación y atenciones en relación con la muerte. Las tres primeras partidas son generales y funcionales. Las dos últimas (que podrían dar lugar a algún solapamiento o dificultad de estimación) son especializadas, dirigidas a dos tipos muy específicos de ciudadanos: los que procrean (para evitarlo, para conseguirlo, etc.) y los que van a morir (para evitarlo, para ahorrar sufrimiento, para introducir tecnologías de mantenimiento en estados intermedios, etc.). Naturalmente, el número y tipo de partidas podría haber sido distinto. Cada columna consta

de dos partes: la correspondiente a lo que se supone que es la realidad, esto es, la descripción, y la que corresponde a las aspiraciones o deseos. Hay dos umbrales de tiempo a los que se refieren tanto la descripción como el deseo: la actualidad y el año 2025. Para facilitar el ejercicio, no se han diferenciado los recursos públicos y los privados, ni lo nacionales y autonómicos o locales, ni se ha desagregado por tipos de enfermedad o de pacientes, ni por tipos de recurso implicados (infraestructuras, personal, medicamentos, etc.). Finalmente, el cuadro se desglosa en recursos monetarios, no monetarios y la suma de ambos (cuadro 2.3).

Este ejercicio de consciencia se ha puesto en práctica en varios contextos, y en el cuadro 2.3 pueden verse los resultados más recientes, hasta ahora con una finalidad experimental y no descriptiva, por lo que no pretende ningún tipo de representatividad. No obstante, puede señalarse que la tónica general de las respuestas es la dispersión. Destaca también la resistencia a expresar deseos, formalizándolos en cifras, así como la dificultad para aventurar predicciones a una distancia de un cuarto de siglo; resistencia que es todavía más fuerte a la hora de la expresión de deseos o aspiraciones. Se perciben y desean ritmos muy rápidos de cambio, para los que las estructuras sanitarias ya tendrían que estar preparándose si la realidad fuera a ajustarse a estas previsiones y deseos. Las respuestas son muy heterogéneas, tanto en las percepciones de la distribución real como en los deseos o aspiraciones.

Las políticas sociales consisten en gran parte en asumir decisiones de este tipo, obteniendo recursos para la salud en competencia con otras funciones y asignándolos a cometidos concretos cuyo orden de prioridad hay que establecer. Por ello hemos seleccionado este modesto ejercicio de contabilización para iniciar nuestro análisis como un recordatorio que nos haga tener presente que las realidades sociales son el resultado de una historia de acuerdos y dominaciones previas, y que siempre pueden ser cambiadas cuando los agentes sociales afectados aplican su energía y capacidad organizativa en transformarlas.

CUADRO 2.3: La utilización de los recursos destinados al cuidado de la salud y en la enfermedad. Percepción de la distribución actual y aspiraciones para el presente y el futuro¹

Funciones	Año 2000			Año 2025			El cambio previsible (diferencia entre 2025 y 1999)
	(1)	(2)	(3)	(1)	(2)	(3)	
Percepción de la distribución actual real							
A. Prevenir							
B. Curar							
C. Paliar							
D. Atención a procreación y nacimientos							
E. Atención a terminales y tránsito							
Total	100	100	100	100	100	100	100
N							
Deseos y aspiraciones							
A. Prevenir							
B. Curar							
C. Paliar							
D. Atención a procreación y nacimientos							
E. Atención a terminales y tránsito							
Total	100	100	100	100	100	100	100
N							

(1) Recursos monetarizados.

(2) Recursos no monetarizados.

(3) Recursos totales.

¹ Este cuadro tiene una finalidad interactiva. Se sugiere al lector que rellene cada casilla de acuerdo con su propia percepción y aspiraciones, y compruebe personalmente la dificultad que entraña introducir elementos no monetarizados (unidad de medida, volumen relativo, etc.) para integrarlo en una visión más global y realista de los cuidados de la salud y enfermedad. N significa el número de recursos totales asignados a cada columna (pesetas u horas transformadas en pesetas).

3. La transformación de las necesidades en demandas: el papel de los hogares y de la opinión pública

3.1. El concepto de necesidad: la conversión de la necesidad en demanda y sus agentes de cambio

Los políticos tienen dificultades para construir modelos o imágenes de las sociedades que desean y dificultades aún mayores para ir más allá del ámbito de los buenos deseos (*wishful thinking*), para convertirlos en proyectos y más tarde en acciones. Sin embargo, el futuro se construye precisamente separándose del presente, contraponiendo o confrontando diversos modelos de lo real y lo posible.

A diferencia de la dificultad de concreción de los modelos y planes de los políticos o de los movimientos sociales, el sector económico, especialmente el monetarizado, es sumamente expeditivo en la transformación de los cambios en necesidades, y posteriormente en demandas. Para ello juegan con un instrumento poderosísimo que son los medios de comunicación, especialmente los visuales, entre los que destaca la publicidad o creación planificada de necesidades y productos destinados a resolverlas.

El concepto de necesidad es muy contundente. Al situarlo junto a cualquier otro objetivo individual o socialmente configurado, impone tal jerarquización léxica que no es sorprendente —como señalan Hill y Bramley (1990)— que produzca cierta resistencia entre los investigadores sociales. Resistencia que no es compartida —sino todo lo contrario— por los actores sociales (partidos, sindicatos, asociaciones, gobiernos, empresas) que formulan sus propuestas de acción basándose en la determinación o priorización de sus necesidades.

Una revisión de las publicaciones (españolas y extranjeras) aparecidas recientemente en España sobre el tema de las necesidades revela una escasez considerable, y las que hay se sitúan mayoritaria-

mente en la línea de las *publicaciones grises* de origen institucional y escasa circulación fuera de circuitos muy restringidos. Contrasta esta penuria con la expansión de publicaciones sobre dos campos con los que se encuentran lógicamente relacionadas: los servicios sociales y la evaluación de programas. Causalmente, debería ser la necesidad el motor o detonante de unos y otros, y sin embargo, la investigación se ha centrado en los segundos, que por su carácter institucional y frecuentemente contable, resultan más fácilmente determinables y manejables que las primeras.

McKillip (1987) define la necesidad como «un problema padecido por un grupo que puede ser solucionado». La circunscripción de las necesidades a los «problemas solucionables» de grupos específicos puede resultar útil como punto de partida para la organización de servicios sociales, pero olvida excesivamente el potencial dinamizador del reconocimiento de los problemas, con independencia de su inicial capacidad de solución. Tampoco puede aceptarse sin cierta reflexión la vinculación entre necesidades y grupos sociales. Aun asumiendo que no se tratase de necesidades del conjunto de la sociedad, o surgidas de las relaciones internacionales, la teoría sociológica distingue claramente, aunque no así el lenguaje cotidiano, entre el simple colectivo estadístico y el grupo como entidad social. Esta distinción es tanto más pertinente cuanto más escasea la vida asociativa o sociedad civil como intermedia e intermediaria entre los sujetos individuales y el Estado. Y precisamente en España, por comparación con otros países europeos, la tendencia a organizar colectivamente la solución de problemas es tan débil que constituye en sí misma un problema y una necesidad social.

El énfasis en los grupos necesitados y en las soluciones es característico de los estudios directamente encaminados a la acción, con voluntad de aplicación inmediata, pero esta orientación —perfectamente lícita— no cubre todas las posibilidades de la investigación ni de la reflexión política. Sobre todo, no facilita el enriquecimiento conceptual que revertiría a la investigación como resultado del intercambio entre las tareas del estudio y la aplicación a la realidad social. La redefinición de los grupos necesitados se ha visto facilitada, e incluso activada, tras la aprobación de diversos tipos de programas de Ingresos Mínimos de Inserción

(IMI), o similares, en varias Comunidades Autónomas. Los problemas del empleo encubierto, el patrimonio oculto o el papel de la familia en la cobertura de situaciones de necesidad son decisivos a la hora de organizar o tomar decisiones sobre aceptación y denegación de solicitudes. Serrano y Arriba (1998: 224) recogen la dificultad de establecer criterios sobre el grado en que los familiares deben hacerse responsables de la atención en casos de necesidad, o la medida en que los servicios sociales deben garantizar la independencia de los necesitados frente a sus propias familias.

El concepto de necesidad, por mucho que ésta pueda ser provocada exógenamente, remite básicamente a un solo sujeto, el que la padece; en tanto que la demanda es, forzosamente, un concepto referencial que implica al menos dos sujetos, el que se expresa y al que se dirige la expresión de la necesidad. Aunque en torno a las necesidades puedan desarrollarse muchos tipos de relación (con los perceptores, los inductores, los concienciadores, los organizadores, los encargados de satisfacer, etc.), la centralidad del sujeto que sufre la carencia es una nota muy dominante, y queda, además, contenida en el ámbito de las opiniones. Por contraposición, la demanda implica que en este proceso de organización se ha producido ya un despeque considerable, y o bien el sujeto o bien el tema se están acercando a lo que Alberoni llama «estados naciotes», como fase previa a la constitución de movimientos sociales dirigidos a la acción. Desde el escenario de las necesidades al de las demandas se produce un desplazamiento de los actores, que en el primer caso son relativamente anónimos y en el segundo pierden masa o volumen para ganar en expresión e intensidad, formalizándose.

En el caso de la demanda, tan importante es el sujeto que la emite y su contenido como el receptor al que se orienta: otros sujetos individuales y colectivos, comunidades o el Estado, o esa mezcla fragmentada de todos ellos a la que llamamos mercado. La encuesta u observación extensiva es el instrumento idóneo para los primeros, pero no tanto para los segundos.

La presencia de un tercer actor, el espectador, complica considerablemente la inicial distinción entre necesidades y demandas, tanto si se trata de un observador con escasa vocación interven-

cionista (el científico) como si la contemplación de la escena es sólo un paso previo a la propia irrupción en la misma (el político). De ahí la importancia de los conceptos intermedios, como necesidades expresas o demandas potenciales que anticipan las transformaciones de lo individual en colectivo y de lo latente o disperso en manifiesto y organizado. También los indicadores de satisfacción se sitúan en esta zona intermedia entre las necesidades y las demandas, porque requieren del sujeto individual una explicitación y un posicionamiento ante sí mismo a propósito de cada tema, que —si no se hubiera producido ya antes— deja el camino allanado hacia la acción.

Aunque lo individual y lo colectivo sean planos analíticos más que distinciones reales, y a pesar de que todas las necesidades colectivas revierten de algún modo en las necesidades individuales, algunos tipos de necesidades son más fáciles de parcelar y de resolver individualmente que otras. El procedimiento de observación y recogida de datos utilizado en la investigación por encuesta pone el énfasis en los observadores individuales y resalta inevitablemente la percepción de lo individual frente a lo colectivo, y de lo propio frente a lo ajeno.

Otra cuestión espinosa planteada por las necesidades individuales o individualizables es la de los sujetos excluidos. ¿Quién responderá, en la encuesta, sobre las necesidades de quienes no pueden expresarse por sí mismos, por ejemplo, en colectivos de necesidades importantes como los niños, los enfermos, los marginales o los emigrados? ¿Cómo responderán *los otros* sobre las necesidades que no padecen a título propio y tampoco consideran colectivas? Una declaración de necesidad remite a un árbitro capaz de atestiguarla. Pero no es fácil determinar quién sea ese árbitro, ni por qué y cómo adquiere la capacidad de dictaminar la existencia de la necesidad.

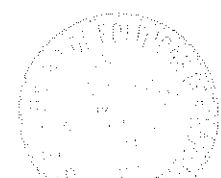
A través del instrumento de la encuesta no se reciben opiniones de expertos ni informes o dictámenes institucionales: son los sujetos individuales quienes opinan sobre sí mismos y sobre su relación con el entorno. La necesidad, como percepción de una carencia, no se corresponde exactamente con la carencia: pero no por eso deja de surtir efectos individuales y sociales.

Cuando la carencia (medida por algún criterio científico u objetivo que en la práctica resulta casi imposible de aplicar) coincide con una percepción subjetiva, la necesidad se consolida, se hace consistente: pero hay otras posibilidades lógicas de solución de este binomio carencia/percepción. Las carencias que el sujeto no padece pero cree padecer le inducen a un sufrimiento inútil y a un desperdicio o erróneo empleo de recursos de todo tipo. En tanto se trate de recursos propios, el problema se mantiene en un ámbito restringido; pero cuando para resolverlo se acude a recursos ajenos (familiares, empresariales, estatales, etc.) es inminente la creación de un conflicto.

Los sujetos que padecen carencias sin percibirlo son, individual y colectivamente, apacibles. No reclaman, no exigen, no generan hostilidad, no se sienten insatisfechos. Pero, en cierto modo, son más vulnerables que los otros porque no están alerta. En el caso de la enfermedad o el cuidado de la salud, la visibilización de las carencias entraña un riesgo, al mismo tiempo que es el comienzo de su posible solución. ¿A quién corresponde tomar la decisión de hacerlas visibles? ¿Vale la pena o es legítimo hacerlo cuando no están disponibles los recursos necesarios para atenderlos? ¿Es política o económicamente rentable el intento de descubrir y hacer patente su necesidad?

Podría parecer que el grupo de los que ni carecen ni creen tener carencias forman un grupo sólido y estable. Evidentemente, igual que el grupo de los que carecen y son conscientes de ello tienen mayor consistencia lógica que los restantes. Pero la creación de nuevas necesidades es un corolario de las sociedades abiertas y es también una condición para la expansión del sistema capitalista: donde no hay necesidades no hay mercado y las necesidades han de crearse, agrandarse y diversificarse constantemente. ¿Quién se encargará de crear las necesidades y quién de satisfacerlas? ¿Qué experto y con qué criterio trazará la línea de la necesidad objetiva en materia de alimentación, de vivienda, de educación o de salud? ¿En qué medida el juicio del experto es otra cosa que la síntesis de los juicios legos individuales, transferidos a un sujeto tan abstracto como pueda ser la sociedad española?

Además de la mediación de los expertos, la conversión de las necesidades en demandas requiere una mediación política: no



en el sentido de partidos políticos, sino de agentes organizadores, sintetizadores de energía social. Los agentes del cambio son las asociaciones y los creadores de opinión. En lo referido al cuidado de la salud, las necesidades no tienen límite, pero sólo se convierte en demandas, y en demandas eficazmente planteadas, las que son planteadas por movimientos sociales con capacidad para elegir un interlocutor adecuado y para movilizar tanto los recursos de tipo positivo como los de amenaza, coacción y conflicto.

En este sentido, en España todavía no hay un tejido asociativo fuerte. Gran parte de las asociaciones de enfermos o familiares de enfermos tienen su origen o un mayor desarrollo en Cataluña, donde el asociacionismo está en general más establecido que en el resto del país. Algunas asociaciones como la ONCE son poderosas porque han sido capaces de captar gran cantidad de recursos y abarcar un amplio frente de actividades. Otras asociaciones, como la de la Lucha Contra el Cáncer, han crecido muy rápidamente en pocos años. Algunas instituciones, como las clínicas de planificación familiar, fueron importantes en la introducción del cambio social en los años de la transición política, verbalizando y expresando necesidades sociales ampliamente sentidas, y convirtiéndolas en demandas concretas. Un papel similar está ejerciendo actualmente la ADMD (Asociación para el Derecho a Morir Dignamente) en relación con la eutanasia.

3.2. La adscripción de recursos a necesidades.

La cobertura sanitaria

Ya nos hemos referido a la contraposición entre carencias subjetivas y objetivas, ejemplificadas estas últimas por el juicio técnico o experto. Además de esta contraposición, la propia percepción puede contraponerse a otras percepciones ajenas, expertas o legas, tanto más imponentes cuanto más implicadas se vean en la solución del problema. La implicación no deriva sólo de que el problema les afecte directamente, sino de que los recursos (de dinero, de tiempo, de posibilidades legales, etc.) adscritos a su solución entran en competencia con los recursos necesarios para resolver otras necesidades. Asimismo, puede no darse unanimidad

en el juicio de los expertos, tanto en el reconocimiento de la necesidad o —más frecuentemente— en la propuesta de los instrumentos idóneos para resolverla.

La mayor parte de la información sobre necesidades sociales se ha obtenido mediante encuestas. La respuesta a un cuestionario es una manifestación, un reconocimiento. Sería ingenuo suponer que los sujetos entrevistados se pronuncian con perfecta equivalencia entre lo que dicen y lo que opinan: ni todo lo que se piensa se dice, ni todo lo que se dice se piensa. Si lo traemos aquí a colación es porque, aceptando la utilidad de la encuesta como instrumento de análisis, queremos mantenerla en sus límites, sin esperar de ella más de lo que puede dar de sí.

Por otra parte, todos los instrumentos de investigación, y más en las ciencias humanas y sociales que en las naturales, están limitados por la relativa falta de coincidencia entre lo que el investigador querría medir y lo que, de hecho, mide. Por eso, la reflexión sobre esta distancia es una preocupación imprescindible para analizar correctamente los resultados.

La frontera entre cobertura pública y privada de las necesidades, en una sociedad como la española de fines del siglo XX, resulta en muchas ocasiones difícil de trazar. Las condiciones colectivas de vida ponen el marco —limitador y posibilitante— a las condiciones de vida individual; pero a pesar de este marco de referencia colectivo, son muchos los recursos de varios tipos (dinero, esfuerzo, tiempo, organización, etc.) que los ciudadanos añaden a la satisfacción de sus necesidades, en una relación simbiótica y complementaria que varía considerablemente de sujeto a sujeto y de zona a zona (Fernández-Mayoralas y Rodríguez, 1997). También los recursos que aporta la Administración Pública son variados: entre otras clasificaciones, es útil distinguir entre las aportaciones en metálico, en especie y bajo la forma indirecta de exenciones fiscales (INTRESS, 1990).

Las necesidades de la población española pueden clasificarse en varios tipos: alimentación, vivienda, salud, educación, transporte, condiciones de trabajo e ingresos. Todos estos tipos de necesidades tienen un posible marco de referencia en la Administración Pública (Ministerio de Agricultura, Vivienda, Sanidad, Educación, Obras Públicas y Transporte, Trabajo), excepto los in-

gresos. Estos últimos interesan a los ciudadanos en cuanto medios para otros fines o instrumentos para otras necesidades, pero son tan eficaces en la sociedad capitalista que su imagen es la de necesidades o fines en sí mismos. La Administración Pública, tanto estatal como autonómica y local, dedica considerable atención a los ingresos de los ciudadanos: parte de la actividad del Ministerio de Trabajo (fijación de salarios, pensiones) y del Ministerio de Hacienda (cobro de impuestos, redistribución presupuestaria), así como del Ministerio de Asuntos Sociales y de otras entidades públicas, está escaminada a lograr una correcta —o, al menos, no demasiado incorrecta— distribución de los ingresos. Sin embargo, no hay una preocupación equivalente por sus gastos o costes, ni siquiera por los inevitables o muy necesarios, como los relativos al cuidado en la enfermedad, discapacidad o no validez.

Los recursos disponibles por los ministerios o entidades públicas que se ocupan de estos temas son recursos aplicados —mejor o peor— a la solución de esas necesidades, y pueden conocerse con cierta aproximación a través de los Presupuestos Generales del Estado y de sus propios presupuestos y memorias de actividades. También los recursos económicos monetarios aplicados por los sujetos —a través de los hogares— a la satisfacción de estas necesidades pueden rastrearse a través de la Encuesta de Presupuestos Familiares. Entre unos y otros documentos puede, por tanto, dibujarse grosso modo el perfil monetario y la prioridad otorgada a cada una de las necesidades referidas.

La Ley de Presupuestos Generales del Estado para 1999 (Ley 49/1998, de 30 de diciembre) aprobó créditos por un importe de 32.296.525.009 miles de pesetas para los capítulos I a VIII (créditos iniciales), de los que corresponden a sanidad 4.122.824.600 miles de pesetas, o lo que es lo mismo, un 13% (BOE, 1998: 44354). Al añadirse el capítulo IX, para amortización de pasivos financieros, (3.385.848.858 miles de pesetas, BOE, 1998: 44406) los créditos finalmente aprobados para sanidad ascienden a 35.682.373.867 miles de pesetas. Ninguna de las partidas del capítulo IX son directamente sanitarias.

En la exposición de motivos de la ley se destaca «el aumento de los recursos destinados a la sanidad por encima del crecimiento medio del gasto total», y la continuidad de la política de

«saneamiento de la Seguridad Social», a partir de los favorables resultados en la «lucha contra el fraude en las prestaciones» y la práctica culminación del proceso de financiación por el Estado de los gastos sanitarios. En lo relativo a la Seguridad Social se introduce una novedad de importancia, al preverse «la asunción por el Estado de la totalidad de la financiación de la asistencia sanitaria, a través del Presupuesto del Instituto Nacional de la Salud», suprimiéndose la referencia a la aportación procedente de cotizaciones sociales. Con ello se produce una «desvinculación total de la Seguridad Social en el plano financiero» y supone un avance importante en el proceso de separación de fuentes de financiación (BOE, 1998: 49353).

Un análisis más detallado de la distribución del Presupuesto por programas permite ver que, de los 200 programas especificados (anexo 1), sólo 13 se dirigen directamente a la asistencia sanitaria (se presentan en el cuadro 3.1), pero los recursos asignados

CUADRO 3.1: Créditos para programas sanitarios en los Presupuestos Generales del Estado, 1998

(en miles de pesetas)

	Total
Dirección y Servicios Generales de Sanidad	28.773.207
Formación en salud pública y administración sanitaria	782.122
Asistencia hospitalaria en las Fuerzas Armadas	43.445.834
Atención primaria de la salud. Insalud gestión directa	561.235.435
Atención especializada de la salud. Insalud gestión directa	920.443.675
Medicina marítima	2.227.342
Asistencia sanitaria de la Seguridad Social gestionada por las Comunidades Autónomas	2.243.740.784
Asistencia sanitaria del mutualismo administrativo	216.004.994
Atención primaria de salud del Mutual. Patronal e Inst. Social de la Mar	70.166.100
Atención especializada de la salud del Mutual. Patronal e Inst. Social de la Mar	30.126.774
Planificación de la asistencia sanitaria	188.145
Oferta y uso racional de medicamentos y productos sanitarios	1.794.145
Sanidad exterior y coordinación general de la salud	3.896.043

Fuente: BOE (1998: 44404).

al objetivo más general de la salud rebasan estos programas. Por ejemplo, los créditos destinados a «investigación sanitaria» (15.506.555 miles de pesetas) o a la «infraestructura urbana de saneamiento y calidad del agua» (47.781.056) coinciden en objetivos con la promoción de la salud, y a ellos habría que añadir una parte de los créditos destinados a seguridad ciudadana y vial, Plan Nacional sobre Drogas, acción a favor de los inmigrantes, minusválidos, tercera edad e infancia, así como parte del presupuesto de la formación ocupacional, educación especial, enseñanza e investigación. Todos estos programas no se contabilizan en el presupuesto del Ministerio de Sanidad, que en el cuadro 3.2 reproducimos:

CUADRO 3.2: Resumen general por servicios y capítulos del Presupuesto de gastos
(en miles de pesetas)

Sección 26 Ministerio de Sanidad y Consumo (caps. 1 a IX)	
01 Ministerio y Subsecretaría	20.679.030
02 Secretaría General Técnica	3.605.183
07 Dirección General de Salud Pública	3.896.043
09 Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios	910.713
11 Secretaría General de Asistencia Sanitaria	3.983.375.550
Total sección	4.012.466.519

Fuente: Suplemento BOE (1998: 9).

En cuanto a los gastos directos de las familias en sanidad y cuidados médicos, según el INE (1998e), entre 1985 y 1996 se ha pasado de 8.368 pesetas por persona a 25.980, en pesetas corrientes; o, lo que es lo mismo, a 13.329 pesetas en precios corrientes de 1985. Porcentualmente, el gasto directo de las familias en sanidad es pequeño, aunque en este periodo ha pasado del 2,11% de los gastos anuales por persona, al 2,88%, lo que representa un incremento del 59%. Para el conjunto de los hogares, el gasto en sanidad es de 234.238 millones de pesetas al trimestre. El gasto medio por hogar es 19.334 pesetas en el cuarto trimestre. En el

cuarto trimestre del año, el gasto en este concepto para el conjunto de hogares fue de 246.954 millones de pesetas, algo más elevado que para la media de 1996. La distribución entre capítulos, según el INE (1998e), es la que se expone en el cuadro 3.3:

CUADRO 3.3: Gasto anual en servicios médicos y gasto sanitario
(en millones de pesetas)

	Total	(1)	(2)	(3)	(4)
1. Gasto total	35.099.284	100,00	101,56	2.898.045,78	901.237,95
2. Servicios médicos y gasto sanitario, total	1.011.807	2,88	99,53	83.542,16	25.979,71
2.1. Medicinas y otros productos farmacéuticos	237.941	0,68	99,59	19.648,84	6.109,56
2.2. Aparatos terapéuticos y otro material	112.214	0,32	96,47	9.263,68	2.881,31
2.3. Servicios médicos y otros servicios sanitarios	493.204	1,41	98,83	40.719,52	12.663,69
2.4. Cuidados en hospitales y asimilados	24.877	0,07	79,13	2.054,66	638,75
2.5. Remuneración seguros accidente y enfermedad	143.179	0,41	109,78	11.823,07	3.676,34
2.6. Gastos no desglosables	392	0,00	97,44	32,41	10,06

(1) Participación porcentual.

(2) Variación del gasto medio por hogar sobre el año anterior.

(3) Gasto medio por hogar (en pesetas corrientes).

(4) Gasto medio por persona (en pesetas corrientes).

Fuente: INE (1998c: 95-96).

En contrapartida, el objetivo prioritario de esta investigación es, precisamente, la incorporación de la perspectiva de los recursos no monetarios a la satisfacción de necesidades, especialmente de los recursos de tiempo no remunerado.

Entre los profesionales de los servicios sanitarios y sociales es frecuente referirse a algunos tipos de servicios como *cenicientas*; esto es, peor dotados en relación a las necesidades que deberían cubrir. Entre estos servicios figuran, según Martínez y De Diego (1996), los de minusválidos, psíquicos, enfermos psiquiátricos,

pacientes crónicos y ancianos con múltiples necesidades sociosanitarias, servicios dirigidos a poblaciones marginales, minorías étnicas o emigrantes ilegales y dispositivos de sanidad penitenciaria.

3.3. La imagen del progreso en la sociedad española

Si el sentido del progreso es la creencia de que el mundo en general cambia y lo hace hacia mejor, los españoles de la última década del milenio son moderadamente optimistas; al menos, respecto al corto lapso de tiempo (10 años) medido por las encuestas que analizamos para este trabajo (Durán, 1990).

La dificultad radica en decidir si una idea tan completa, tan central a la teoría política como la de progreso, puede sintetizarse con una batería de contestaciones a encuestas, delimitando adecuadamente el papel que juegan las características personales de los sujetos y sus ideas acerca del mundo o de la historia.

Nuestra respuesta es claramente afirmativa, aunque consciente de que la investigación sobre teoría política y los sondeos de opinión se encuentran en los puntos extremos del arco de la investigación en ciencias sociales. De modo que el título del epígrafe refleja más que nada el voluntario esfuerzo por entroncar los resultados de la encuesta con el debate sobre los conceptos de modernidad y posmodernidad.

Ni la desesperanza ni la catástrofe ocupaban un lugar destacado en las expresiones de los españoles de fin de siglo; y tampoco parecen sentirse incapaces de transformar, y menos aún de diferenciarse, de las estructuras sociales y políticas. El sujeto constituyente se perfila vivo y bien vivo, a través de las decenas de sondeos que hemos manejado. ¿Cómo es posible que los teóricos hablen del fin de la historia, de la muerte del sujeto, de la concepción agonística de la sociedad, del fin de la razón y del sentido, cuando datos como éstos se encuentran tan al alcance de la mano?

Claro que los ciudadanos pueden no ver lo evidente, y a los teóricos corresponde llegar más lejos y más pronto que los legos. Pudiera ser, también, que los ciudadanos de a pie leen poca teo-

ría y, si la leen, la olvidan en el momento apresurado de las respuestas, contestando lo que les ha quedado estratificado de las siembras teóricas más antiguas, arrumbadas ya entre los profesionales. Pero no pensamos que ésta —con ser posible— sea la hipótesis más acertada. Más bien creemos que son los teóricos quienes escuchan poco —y viven lejos— de la común ciudadanía; y sus debates alcanzan mucho eco en la fina capa de quienes comparten esta dedicación y lejanía, pero casan poco con las mayorías silenciosas y silenciadas.

En relación con la salud, en 1985 la OMS (Organización Mundial de la Salud) fijó para el año 2000 cuatro metas (Setién, 1993: 151) que significan progresos o avances respecto al momento actual:

- a) equidad en la salud;
- b) añadir años a la vida;
- c) añadir salud a la vida;
- d) añadir vida a los años.

Estas metas se concentraban en objetivos concretos, como lograr una esperanza de vida al nacer de 75 años (en España se ha conseguido), aumentar en un 10% el número medio de años de vida libre de enfermedades importantes y reducir en un 25% la mortalidad por accidentes de todo tipo. Estas últimas metas no se han logrado. Al contrario, puede hablarse de *la ciudad que nace cada año*, que es el número de nuevas personas incapacitadas anualmente, cuya cuantía para el conjunto de Europa es similar al de los habitantes de una ciudad de tamaño medio. No obstante, ambos fenómenos pueden darse conjuntamente, el de aumento de la esperanza de vida libre de incapacidad y el del aumento del número de personas incapacitadas, dependiendo del grado de celeridad con que aumenta la esperanza media de vida y la esperanza de vida libre de incapacidad. Gráficamente esta ciudad que nace cada año es la zona sombreada que separa la evolución de ambas curvas, la de esperanza de vida y la de esperanza de vida libre de incapacidad, a lo largo de los años.

En un intento de rastrear el sentido del tiempo y del progreso en la sociedad española, la Encuesta de Nuevas Demandas (Durán, 1990) planteó una evaluación del presente («¿en qué me-

dida están satisfechas las necesidades de...?») y solicitó una evaluación del pasado y del futuro, a un término de cinco años. Los resultados pueden verse en el cuadro 3.4; el índice sintético otorga 2,24 puntos sobre tres (peor, igual, mejor) al futuro a corto plazo, y 1,94 al pasado. Las treinta décimas que separan uno y otro son la expresión condensada de una posición colectiva que se sitúa por detrás del «igual» cuando recuerda el pasado y por delante cuando pronostica el futuro.

CUADRO 3.4: El sentido del progreso

	Valoración del pasado (media sobre 3 puntos de máxima)	Valoración del futuro (media sobre 3 puntos de máxima)
Seguridad ciudadana	2,11	2,05
Pensiones	1,70	2,34
Justicia	1,93	2,20
Impuestos	2,13	1,93
Ecología, medio ambiente	2,16	1,95
Alimentación	1,93	2,25
Vivienda	2,00	2,19
Salud	1,92	2,31
Educación	1,78	2,47
Transporte	1,81	2,33
Trabajo condiciones	1,85	2,33
Trabajo jóvenes	1,91	2,25
Ingresos	1,84	2,33
Relaciones familiares	2,05	2,24
Relaciones sociales	2,03	2,21
Ocio, diversiones	1,96	2,28
Calidad de vida	1,89	2,37
Diferencia: 0,30	1,94	2,24

Índice de optimismo (futuro: pasado) = 114.
Fuente: Durán (1999).

En un tercio de las cuestiones, el sentido del progreso es bastante vigoroso (medio punto o más en la escala de tres posiciones): se trata de la educación, las pensiones, el transporte (debido en buena parte a la mejora en el propio vehículo), las

condiciones de trabajo y los ingresos. En la mayoría de los temas restantes las expectativas son positivas, aunque menos intensas, y sólo en tres de ellos el pronóstico o evaluación es negativa: medio ambiente (-0,21), impuestos (-0,20) y seguridad ciudadana (-0,06).

Podríamos concluir que los españoles son —o se manifiestan— moderadamente optimistas a propósito de la cobertura actual de necesidades y de su futuro personal y colectivo.

Sin embargo, esta conclusión se debilita considerablemente si tomamos también en consideración a quienes no emiten juicio y, en estos momentos, a los inmigrantes a quienes no llegan los muestreos ni los entrevistadores. En las encuestas del CIRES, los «no contesta» alcanzan una media del 22% a propósito de la evaluación de su situación personal y la de España, y un 24% respecto a la del mundo, aunque en otros temas específicos las inhibiciones sean menores. En la Encuesta de Nuevas Demandas (Durán, 1990), una cuarta parte se abstiene de hacer pronósticos ante las 17 cuestiones planteadas; y es la postura más frecuente ante todas las necesidades de cobertura pública (seguridad ciudadana, pensiones, justicia, impuestos), o de creciente institucionalización y cobertura pública (medio ambiente).

Si se interpreta que el «no contesta» es el reflejo de la falta de un sentido definido del cambio en una u otra dirección, entonces las conclusiones pueden ser completamente distintas, puesto que la suma de frecuencias de los pesimistas y los que se abstienen es siempre y para todos los temas mucho mayor que la de los optimistas. Dicho de otro modo, hay una amplia minoría voluntariamente silenciosa que no se manifiesta; pero el eco de las voces que pueden escucharse es mayoritariamente confiado, satisfecho u optimista. En tanto que los que no emiten opinión tampoco inician acciones, su capacidad de generar efectos sociales o políticos es pequeña. Pero ni analítica ni políticamente puede olvidarse esa cuarta parte de la población replegada dentro de sí misma en el pronóstico del futuro, porque en cualquier momento puede salir de su repliegue y manifestarse o actuar (pedir, negar) en uno u otro sentido. Y menos aún puede olvidarse a la población recién llegada que aún no tiene modos de expresarse ni de actuar colectivamente.

3.4. Necesidades relacionadas con la salud. La calidad de vida

Las necesidades en materia de salud son más amplias que las meramente sanitarias y el tema despierta mucho interés en la población española. El nivel de necesidades depende del estado objetivo de salud (en el sentido de medición por expertos) así como del nivel subjetivo (la autopercepción de salud). La cobertura de la necesidad se produce con recursos identificados generalmente como públicos (los servicios sanitarios «no para la venta», según terminología de la Contabilidad Nacional), esencialmente de la Seguridad Social, pero también en gran medida con recursos privados (monetarios, de tiempo y de otros tipos de recursos y apoyos sociales). Como señala J. de Miguel, el objetivo de cualquier reforma sanitaria es distribuir los recursos de forma diferente conforme a las necesidades de la población y no conforme a los recursos ya existentes. Para ello hay que analizar el papel del sector sanitario. Las personas, y no las enfermedades, habrían de ser el objetivo central del sector sanitario, que las debería ayudar a venir e irse de este mundo con la máxima comodidad, cuidando en el ínterin sus enfermedades. «El control del cuerpo por parte de la propia persona es una de las tareas ideológicamente más importantes que se van a asumir en los próximos años. Supone un replanteamiento de la sexualidad, del control sobre el principio de la vida, el final de una persona y las posibilidades de relación entre los seres humanos.» (De Miguel, 1990: 34).

La devolución de la responsabilidad a los individuos sobre su propia vida y muerte forma parte de las libertades ciudadanas. Choca, sin embargo, con un sector de profesionales de diverso tipo que se consideran los únicos expertos o los moralmente capacitados para interpretar las necesidades de la población, que retardan esta mayoría de edad y el progreso político colectivo. También existe una corriente de opinión que reclama la penalización de las conductas de riesgo, tales como el tabaquismo, alcoholismo, conducción sin uso de casco o cinturón, etc. La libertad de algunos no puede lograrse a costa de la derivación de costes hacia los demás.

La vertiente pública de la cobertura de necesidades de salud ha sido recientemente objeto de numerosos estudios. Este es uno de los aspectos de la vida en el que, según la Encuesta de Nuevas Demandas (Durán, 1990), los españoles perciben que se ha producido un cambio más positivo en los últimos años, y que va a continuar mejorando en el futuro.

La *calidad de vida* es una abstracción, una síntesis en la que cada uno pone lo que quiere y barema del modo que le parece oportuno. A pesar de su vaguedad, no hay inhibición ante este tema, y el juicio breve, sintético, subjetivo se emite por los entrevistados sin mayores dificultades. El resultado es bastante bueno (3,4), mejor que el mero promedio estadístico de los 17 índices de necesidades que hemos estado manejando (2,9). Es como si los españoles ponderasen a su vez los distintos indicadores, restándole importancia a los que obtienen puntuaciones más bajas o aumentando la de los más positivos; o tal vez, lo que parece poco probable, como si añadiesen por su cuenta correcciones con otros indicadores de necesidades bien resueltas en las que en la encuesta de referencia no ha reparado.

3.5. La complementariedad entre atención sanitaria institucional y atención en los hogares

En su inicial acuñación aristotélica, la *oikonomia* era la buena administración del hogar. En la mayor parte de los manuales que se utilizaban en España en la década de los noventa del siglo XX, la economía se define como una ciencia que estudia la producción, distribución y consumo de los bienes escasos susceptibles de uso alternativo. Sin embargo, en la práctica profesional o en las referencias de los medios de comunicación, la mayoría de los estudios económicos son referentes a bienes que tienen precio, esto es, que circulan a través de alguna forma de mercado.

Como veremos a lo largo de este trabajo, el papel económico de la familia resulta difícil de percibir cuando se impone la versión restrictiva del término *economía*, el que la limita al estudio de los precios y los bienes *preciados*. La definición de qué se entiende

por economía condiciona la disponibilidad de fuentes de datos y la acumulación y sistematización de conocimientos.

Recién estrenado el siglo XXI, la familia sigue siendo en España una activa unidad económica, que se ocupa de la producción, distribución, consumo, acumulación y transmisión de recursos escasos susceptibles de usos alternativos; pero sólo una pequeña parte de estos bienes tienen un precio o circulan a través del mercado.

La mayor parte de la investigación realizada en España sobre familias confunde o emplea indistintamente los términos *familia* y *hogar*. Sin embargo, la familia acoge una red de relaciones mucho más extensa y sutil que las limitadas al círculo del hogar, y tiene otras funciones que al hogar se le escapan. Además, la familia se extiende en graduaciones que se ensanchan a medida que pierden intensidad. Las definiciones legales de los grados de parentesco y de sus derechos y obligaciones a menudo no coinciden con las prescripciones sociales o con las conductas de hecho de familias e individuos específicos. Probablemente la visualización de la familia se ajustaría más a la imagen de una estrella de mar, desigual y móvil, que a la del *círculo familiar*, a la que el lenguaje nos tiene acostumbrados. Cada hogar es un pequeño taller en el que se produce el primero de los bienes —la vida— y la mayor parte de los servicios que cada individuo recibe a lo largo de su propio ciclo vital. Sin embargo, la coincidencia de los familiares en el tiempo y el espacio (dentro de los hogares) es menos compacta de lo que a primera vista pudiera parecer.

Desde el punto de vista de los censos u otras grandes encuestas de las que se derivan consecuencias administrativas oficiales, los hogares son unidades muy estables; pero bajo otros instrumentos de observación puede observarse que su estabilidad es bastante más reducida. A ello contribuyen los desplazamientos temporales (internacionales, interregionales, interurbanos) de toda la familia o de algunos de sus componentes, la posesión de más de una vivienda, o el hecho relativamente frecuente de que los miembros del núcleo familiar pasen algunas temporadas o tiempo diario en los hogares de otros parientes. La variación en las relaciones de los miembros del hogar con el mercado de trabajo, los estudios y entrenamiento profesional, el ocio disfrutado

en el ámbito extradoméstico, e incluso las relaciones afectivas (convivencias temporales, relaciones sin compartir vivienda, retorno de hijos divorciados, etc.), hacen que su permanencia y coincidencia en el espacio/tiempo del hogar sea heterogénea.

Los hogares actuales son espacios compartidos para la producción no mercantil de servicios, con características de movilidad más similares a las pequeñas empresas comerciales que a los antiguos hogares o solares en los que el suelo y la identidad familiar formaban una unidad inseparable.

La mayor parte de los ciudadanos que emiten información sobre su propia familia lo hacen a través de la simple adhesión o cumplimentación de formularios redactados con fines estadísticos, ajenos —al menos directamente— a los interesados. Diríamos que las familias se miran habitualmente en los espejos que les preparan, estandarizadamente, los observadores externos. La información obtenida por medios de observación extensiva, como las encuestas o censos, tiene la enorme ventaja de referirse a grandes muestras de población. Pero estos grandes instrumentos de recogida de información también tienen serias desventajas, derivadas de la perspectiva del fenómeno que impone la propia situación del observador. La primera es su contribución a recrear la realidad, al proporcionar entidad estadística solamente a algunos aspectos o zonas de la realidad social o económica, dejando en la sombra a las restantes. La segunda desventaja es su dificultad para captar los matices o rasgos secundarios, que se hace muy grave en las situaciones alejadas del arquetipo. La tercera desventaja es su carácter sincrónico, la utilización de un plano temporal fijo que es el tiempo presente, en el que se insertan mal los tiempos pasados o futuros, que son los que en buena parte explican la situación actual. Finalmente, y dada la escasa comunicación que llega a establecerse entre el receptor de la información y el informante, las posibilidades de ocultación de la información son grandes, especialmente en los temas en que el informante teme que puede venirle algún perjuicio como consecuencia de facilitar la información. En los temas económicos la ocultación es una práctica habitual de los informantes, y se distribuye de modo desigual entre distintas capas de población según el grado de riesgo que éstas perciban en su transparencia. La falta de información —e incluso

la falta de consciencia respecto a ello— es casi total respecto a los recursos no monetarios, incluidos los patrimonios.

Por lo que se refiere al cuidado en la salud y enfermedad, el papel de los hogares y las instituciones sanitarias es complementario. Como puede verse en la cuadro 3.5, según la Encuesta de Nuevas Demandas, más de la mitad de las enfermedades se resuelven sin salir del ámbito doméstico; naturalmente, se trata en la mayor parte de los casos de enfermedades leves. Incluso, un 26% se resuelven sin entrar siquiera en contacto con el sistema sanitario/médico, y se aplican conocimientos adquiridos por la experiencia de enfermedades anteriores.

CUADRO 3.5: Relación con el sistema sanitario en el cuidado de la enfermedad

Atención recibida por el enfermo en la última enfermedad padecida	Encuesta Nacional (porcentajes)	Encuesta en Aragón (porcentajes)
En casa, sin visita médica	26	26
En casa, con visita médica	29	22
Atención primaria, ambulatorio	25	31
Hospital, sin internamiento	5	5
Servicio de urgencias	5	6
Internamiento en hospital	4	8
Intervención quirúrgica	3	3
	100	100
Base (personas que han estado enfermas la semana anterior)	376	152

Fuente: Durán (1990). La proporción de personas enfermas la semana anterior fue 3,6%.

Los enfermos reciben atención de sus familiares principalmente, pero también de los profesionales sanitarios. Aunque espacialmente ambos tipos de cuidado se prestan preferentemente en espacios diferentes (el hogar, los centros sanitarios), los familiares prolongan su atención y cuidado en los centros sanitarios, y los profesionales sanitarios y de los servicios sociales prestan su atención —aunque sólo ocasionalmente— en el ámbito del hogar. Aparte de las urgencias domiciliarias, el desplazamiento de profesionales sanitarios o de los servicios sociales es más fre-

cuenta en la medicina preventiva, rehabilitadora, y en las situaciones de discapacidad, en las que prestan cuidados sustitutivos a las familias para que éstas puedan disponer de algún tiempo libre para otras actividades.

3.6. Hogares y pluralidad de formas familiares

En sentido estricto, no existe la familia. La familia es una sustantivación o abstracción conceptual similar a la que se produce al hablar de la empresa. Lo que conocemos son formas muy variadas y cambiantes de relaciones interpersonales en torno a dos ejes de vinculación: los de afinidad y los consanguíneos. Pero incluso estos dos ejes de vinculación están cambiando profundamente como consecuencia de las transformaciones científicas e ideológicas, abriéndose a tipos de vinculación nuevos asimilados a los tradicionales. Asimilación ésta que en cierto modo anticipa la Constitución española al garantizar la protección a la familia en el sentido genérico, no reducido a una forma expresa.

Las formas familiares evolucionan en respuesta a cambios más generales; pero la organización interna, la imagen y las expectativas familiares no cambian al mismo ritmo que las nuevas necesidades, lo que genera tensiones y conflictos. Hay una discrepancia entre los valores dominantes en las instituciones y en el conjunto de la sociedad y los que las mismas instituciones promulgan para la familia, especialmente por lo que se refiere a los derechos de la individualidad. Las relaciones de edad y género suelen seguir, en el seno de las familias, patrones tradicionales que no se corresponden con los valores aceptados en los textos legales.

En los múltiples ensayos de clasificación de tipos de familias, algunos de los más utilizados en sociología son los siguientes:

- a) Según la intensidad de las relaciones (familia nuclear *versus* familia extensa).
- b) Según el momento de referencia (familia de origen *versus* familia de procreación).
- c) Según la orientación ideológica dominante (familia autoritaria/tradicional *versus* familia democrática/moderna).

- d) Según que predomine la orientación maternofilial o paternofilial.
- e) Según se trate de uniones de hecho o legalizadas.
- f) Según la estructura demográfica formal (unipersonal, de núcleo estricto, monoparental de tejido secundario).

La Encuesta del CIREs sobre Familia y Uso del Tiempo (CIREs, 1993a) (véase cuadro 3.6), que ha dado lugar a un elevado número de análisis posteriores, utiliza principalmente este último criterio. La familia bigeneracional compuesta por una pareja y sus hijos (al menos, un hijo) es el modelo más frecuente (64%) en la actualidad en España. Le sigue en frecuencia la familia compuesta exclusivamente por una pareja, o familia de núcleo estricto (16%), y la familia monoparental (8%), si bien en esta última no es claro el deslinde entre las familias compuestas por el padre o madre que se hace cargo de sus hijos, y las familias compuestas por hijos que se hacen cargo de su padre o madre.

CUADRO 3.6: Estructura de la familia y estructura del hogar

Tipos de estructura familiar	Tamaño hogar (personas)	Porcentaje	Estatus socioeconómico familiar			Porcentaje (N)	
			Alto	Medio	Bajo		
Familia unipersonal	1,0	5,8	9	29	63	100	70
Familia de núcleo estricto	2,0	16,2	13	47	40	100	194
Familia nuclear	4,3	63,9	22	63	15	100	766
Familia monoparental	4,3	8,0	9	58	33	100	96
Familia de tejido secundario	3,1	3,8	26	61	13	100	46
Otros		2,3	15	41	44	100	28
Total	3,6	100	19	57	24	100	1.200

Fuente: Elaboración propia sobre datos del CIREs (1993a).

Las familias de tejido secundario son las compuestas por parejas que conviven con al menos un hijo procedente de una relación anterior, y constituyen casi un 4% de los hogares. Finalmente, bajo la expresión «familia unipersonal» (6%) se recoge tanto a las familias residuales respecto a una anterior familia de procreación como a quienes no han constituido nunca este tipo

de familia. En este tipo de hogar se producen las mayores diferencias de edad, puesto que los hogares unipersonales son característicos del comienzo del ciclo vital (independización respecto a los padres) y de final del ciclo (viudez e independización de los propios hijos).

El cuadro 3.7 permite matizar las conclusiones obtenidas sobre encuestas mensuales, mostrando las variaciones que ofrecen las diez primeras encuestas del CIREs; de ahí la conveniencia de usar, siempre que sea posible, los datos promedio de la muestra agregada. Desde el punto de vista económico, tanto monetario como no monetario, el tipo de recursos y necesidades de estos tipos de familia son muy diferentes. No hay muchos puntos en común entre estas familias, por el origen de ingresos o destino de los gastos o por su cuantía, ni por el empleo del tiempo o expectativas respecto al futuro; tampoco respecto a la acumulación o endeudamiento patrimonial.

Las familias nucleares, con un tamaño medio de 4,3 miembros por hogar, resultan inevitablemente disminuidas en su capacidad adquisitiva per cápita, al mismo tiempo que generan una elevada *detranche* o demanda de trabajo no monetarizado. Son, en contrapartida, familias que habitualmente disponen de dos sustentadores principales, uno monetario y otro no monetario, en condiciones de salud física favorables.

La situación de las familias de núcleo estricto es muy diferente de cara al consumo. Las familias que inician el ciclo vital o ya han llegado a la etapa de nido vacío sin alcanzar todavía la jubilación viven una época propicia para la acumulación patrimonial. En cuanto a las familias unipersonales, la mayoría están constituidas por mujeres y subsisten con rentas poslaborales y posmatrimoniales, coincidiendo con una época de crecientes demandas de cuidado de su propia salud.

En el plano jurídico y político, las familias españolas conceden mayor importancia a la vinculación con la línea paterna, como muestra la utilización de su apellido en primer lugar. Sin embargo, a efectos de lazos socioeconómicos, en las familias predominan, de hecho, las vinculaciones establecidas a través de la madre. El 82% de los hogares sirven de soporte espacio-temporal a una relación nuclear constituida por la pareja mujer/varón, en tanto que en el

CUADRO 3.7: Estructura socioeconómica de los hogares: diferencias entre encuestas mensuales

(porcentaje de casos en esa situación en cada encuesta)

	Media	Mínima	Máxima
Estatus ocupacional del cabeza de familia			
Alto	8	4	12
Medio	51	45	54
Bajo	10	7	15
En paro	3	2	5
Ama de casa	1	*	5
Jubilado	26	18	30
Sector económico del cabeza de familia			
No activos	27	24	31
En paro	3	2	5
Sector público	7	5	10
Sector privado por cuenta ajena	45	39	49
Sector privado por cuenta propia	16	13	22
Ingresos mensuales del hogar en pesetas			
Hasta 45.000	8	7	10
De 45.000 a 75.000	15	13	16
De 75.000 a 100.000	18	15	20
De 100.000 a 150.000	19	16	20
De 150.000 a 200.000	10	7	13
De 200.000 a 275.000	5	4	6
De 275.000 a 350.000	2	1	3
De 350.000 a 450.000	1	1	2
Más de 450.000	1	*	2
N/C	22	20	28
Índice de estatus socioeconómico			
Familias			
Alto, medio, alto		14	23
Medio		49	59
Bajo		25	29

* Menos de 0,5%.

Fuente: Elaboración de M.^o A. Durán sobre datos del CIREs (1993b), sobre muestra agregada de 12.000 entrevistas procedentes de 10 encuestas paralelas.

76% de los casos el hogar sirve de soporte a la relación entre la madre y su/s hijo/s (CIS, 1984). La relación de convivencia en el hogar con la generación antecedente es doblemente frecuente respecto a los progenitores de la mujer que respecto a los del varón. El número de hogares unipersonales integrados solamente por mujeres es mucho más elevado que el de varones. A ello contribuye su mayor expectativa de vida y la menor edad media que sus cónyuges, pero también la definición social de su papel como generadoras de hogar. Esta capacidad de generar hogar o garantizar un núcleo de producción social se mantiene incluso en condiciones poco favorables, como la residencia en solitario en hogar independiente de los hijos, en cuyo caso las posibilidades de comunicación (teléfono, transporte, etc.) juegan un papel decisivo para su mantenimiento.

3.7. La prestación de servicios generales a los enfermos

Entre las muchas funciones que asumen los hogares, la educación y el cuidado de la salud son alguna de ellas. La educación higiénica y dietética es una base esencial para el mantenimiento de la salud. Por ejemplo, la reducción en la incidencia de la obesidad, de la anorexia, del consumo de tabaco y alcohol o el incremento en la práctica del ejercicio físico, temas todos ello relacionados con el estilo de vida favorecido por (aunque no exclusivamente) las familias, tendría un buen impacto sobre los niveles de salud, mayor que otros tipos de tratamientos a posteriori estrictamente médicos. El cuidado de la salud forma parte de la actividad cotidiana en los hogares, y sólo ocasionalmente recurren los hogares al exterior para obtener servicios del sector sanitario, mediante compra directa o indirecta, o en algunas circunstancias excepcionales o grupos sociales muy específicos, mediante donaciones o prestaciones gratuitas discrecionales.

En relación con la salud y enfermedad, los hogares prestan a sus miembros, o a los familiares residentes en otros hogares, tres tipos de servicios:

- a) los servicios de infraestructura básica: alojamiento, alimentación, limpieza, seguridad, compañía, relaciones sociales, etc.;

- b) los servicios no remunerados relacionados directamente con la enfermedad (prediagnóstico, compañía, aplicación o vigilancia de tratamientos, etc.);
- c) la gestión del consumo de servicios sanitarios (elección, tramitaciones, pagos, información, compra de medicamentos, etc.).

Los servicios de tipo *a*, aunque no sean provocados por la enfermedad o el cuidado de la salud, son necesarios para el enfermo, de la misma manera que lo son cuando se interna en un hospital o residencia sanitaria. La demanda de servicios de este tipo es más intensa que la habitual cuando enferma algún miembro del hogar (comidas y limpieza especiales, individualización del dormitorio o zona de descanso, etc.).

Aunque no pertenezca, en principio, a los gastos imputables al cuidado de los enfermos, una parte sustancial de los gastos en servicio doméstico se destinan a este objetivo. Aunque carecemos de fuentes estadísticas fiables sobre este tema, avanzamos la hipótesis de que al menos un tercio de las 169.700 personas que, según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, trabajaban en 1997 en el servicio doméstico (de ellas, 142.600 afiliadas al Régimen Especial de Empleadas de Hogar, y el resto, en el Régimen General de la Seguridad Social) dedican la mayor parte de su tiempo a la atención de personas enfermas, en su mayoría ancianos (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1998: 232).

También corresponde a los hogares la mayor parte de la gestión del consumo sanitario, puesto que se hace dentro de los hogares sin que medie por ello ningún tipo de pago entre los familiares, pero su proximidad a la economía monetarizada los hace diferentes. A los miembros del hogar les corresponde en la mayoría de las ocasiones la elección de sistema sanitario, al menos en cuanto a lo que no se elige, y la decisión respecto a qué servicios utilizar. Los hogares resultan afectados por el pago de los servicios sanitarios mediante:

- la participación de otros familiares en el pago;
- la venta de patrimonio;
- el consumo del ahorro (capital) acumulado;
- la opción entre adscripción a diferentes funciones (dar educación a sus hijos, comprarles piso, divertirse, etc.);

- el coste de oportunidad o lucro cesante de los enfermos y sus cuidadores.

3.8. La gestión del consumo de servicios sanitarios

El consumo de servicios sanitarios se produce en la mayoría de los casos a través de la mediación de los hogares. La Seguridad Social, así como la mayoría de los seguros privados, no se adquiere para individuos aislados, sino para grupos familiares que comparten residencia. También es frecuente que los familiares con más capacidad económica intervengan en el pago de los seguros médicos privados de sus familiares como una forma de ayuda, o que contribuyan con préstamos o cesiones en los casos de enfermedades graves. La venta de patrimonio o el consumo de los ahorros familiares para resolver la demanda de dinero provocada por la enfermedad es otra forma de mediación de los hogares en el consumo de servicios sanitarios. El consumo de servicios sanitarios entra en competencia con otros tipos de consumo (alimentación, educación, vivienda, ocio, etc.) y los hogares han de priorizar el destino de sus recursos. A pesar de la generalización de la cobertura del tratamiento médico por la Seguridad Social, las enfermedades largas son temidas por las familias, ya que consumen los recursos destinados a otras funciones y a otros miembros de la familia. No es un temor nuevo, y este temor ha sido una de las causas de la aparición del sistema de igualas, montepíos, mutualidades, sociedades médicas y, finalmente, de la generalización del sistema de la Seguridad Social.

Según el CIS (1997), la sanidad es uno de los temas de mayor interés ciudadano. Los españoles mayores de 18 años son titulares o beneficiarios de las siguientes modalidades de seguros sanitarios públicos o privados.

En conjunto hay 1,1 seguros por persona, aunque se reparten de modo desigual según distintos grupos sociales. La inmensa mayoría de las familias sufragan indirectamente sus gastos médico-sanitarios y farmacéuticos a través de las cuotas pagadas a la Seguridad Social durante los periodos de actividad o, también indirectamente, vía impuestos. A los hogares no les resulta fácil modificar ni gestionar lo que pagan, pero sí pueden gestionar con

mejor o peor eficacia lo que reciben. Los que utilizan exclusivamente médicos privados son muy pocos (0,1%), pero hay casi un 10% que paga seguros privados no obligatorios. De ellos, el 6,5% lo pagan individualmente y el 2,9% lo abonan concertadamente a través de los centros de trabajo.

Para las consultas de medicina general y pediatría, la proporción que utiliza los servicios sanitarios públicos es el 84%, a lo que se añade un 6% que usa tanto públicos como privados, y un 9% que utiliza servicios privados. Para hospitalización y urgencias, la proporción de uso de servicios privados es algo menor (8 y 6% respectivamente). En cambio, para la consulta de especialistas (excepto dentistas) el uso de servicios privados es mucho más elevado (17%). Para los dentistas, como han demostrado las Encuestas Nacionales de Salud, el uso de servicios privados es aún mayor.

CUADRO 3.8: El consumo de seguros sanitarios

[Por favor, ¿podría decirme si es Vd. titular/beneficiario de alguna/s de las modalidades de seguro sanitario (público o privado) que aparecen en esta tarjeta?]
(Multirrespuesta; máximo dos respuestas)
(porcentajes)

Seguridad Social	95,1
Mutualidades del Estado (Muface, Isfas) acogidas a la Seguridad Social	3,0
Mutualidades del Estado (Muface, Isfas) acogidas seguro privado	3,0
Seguro médico privado concertado individualmente (Sanitas, Asisa, Esfera Médica, colegios profesionales, etc.)	6,5
Seguro médico privado concertado a través de la empresa (Sanitas, Asisa, etc.)	2,9
No tengo seguro médico, utilizo la beneficencia	0,0
No tengo seguro médico, utilizo médicos privados	0,1
Tengo iguala con un médico o grupo de médicos	0,0
(N)	(2.261)

Fuente: CIS (1997:2).

En realidad, la elección entre sanidad pública y privada no se produce casi nunca, ya que la primera es la única a la que tiene acceso la mayoría de la población. No obstante, sólo un 20% de los

usuarios de la sanidad pública señalan esta característica (máximo, dos respuestas) como motivo para usarla (16%: «porque mi seguro sanitario no me lo cubre»; 4%: «porque es lo que tengo. Es lo más barato»), y se destaca en primer lugar la calidad (46%), la facilidad para acceder a los servicios (27%), los mejores aparatos y equipamiento (26%) o la mayor comodidad (21%). Los usuarios de la sanidad privada destacan también en primer lugar la calidad (47%), pero en segundo lugar la comodidad (31%) y la facilidad para acceder a los servicios (31%), así como la mayor calidad de los profesionales (23%).

La especialidad a la que se accede en mayor proporción en el sistema sanitario privado es la ginecología-obstetricia. No obstante, los que usan la medicina privada han acudido en mayor proporción al médico en los últimos doce meses (el 33% no han acudido) que los que usan la medicina pública (el 43% no han acudido). En la privada son menos frecuentes, proporcionalmente, las consultas para medicina general (9% frente a 2%). Para traumatología, la proporción de consultas es casi idéntica (9%) en ambos tipos de usuarios. Las consultas de cardiología, características de personas de edad avanzada, son algo más frecuentes, proporcionalmente, en el sistema público (2,9% frente a 2,2%), aunque muy similares en ambos casos.

La valoración de las consultas de medicina general y pediatría en la sanidad pública es buena. Sobre una escala de siete puntos, casi todos los aspectos superan los cinco puntos como promedio, y ninguno está por debajo de 3,5. Los aspectos peor valorados son el tiempo de espera para entrar en consulta (valoración media, 4,26), los trámites para acceder a especialista (4,40) y el escaso tiempo dedicado por el médico a cada enfermo (4,78). Los mejor valorados son la proximidad de los centros (5,63) y el trato recibido del personal sanitario (5,51). Evidentemente, los enfermos y sus familiares tienen pocas posibilidades de opinar con fundamento técnico sobre aspectos tan importantes como la capacidad profesional del personal. Sus quejas son económicas y sociales principalmente, en el sentido de que los tiempos de espera generan pérdidas de un recurso escaso y apreciado, y las dilaciones en el tratamiento generan sufrimiento, inseguridad y riesgos.

La valoración de las consultas de los especialistas es más baja en la sanidad pública que la de los usuarios de medicina general, y en algunos aspectos, como la facilidad para conseguir cita, no llegan a cuatro puntos (3,94). La valoración de los hospitales es buena en conjunto, pero es heterogénea. Se valoran bien el equipamiento y medios tecnológicos (5,85), pero se valora mal el tiempo de demora para ingresos no urgentes (2,98), y regular el número de personas que comparten la habitación (3,88). Los trámites y condiciones de hostelería son valorados por debajo de la atención del personal. La calidad de la información se valora peor que el resto de los cuidados.

Del conjunto de los entrevistados, un 7% dice haber presentado alguna vez una reclamación por no quedar satisfecho con un servicio sanitario. De ellos, el 35% se han limitado a hablar con el responsable, el 60% han reclamado ante el servicio de atención al usuario, el 1,4% han reclamado en una asociación y el 3,3% han denunciado el hecho en los juzgados. Esta última cifra equivale a un 0,2% del total de los usuarios.

La causa y resolución de la reclamación se recoge en el cuadro 3.9. No obstante, del 93% que nunca ha presentado reclamaciones, hay un 20% que lo habría hecho con gusto, pero se abstuvieron por desconocimiento de cómo llevarlas a cabo (15%) o por creer que no sirve de nada (85%).

La población es consciente de que la oferta de servicios sanitarios ha aumentado mucho en los últimos años, pero también de que las demandas y el nivel de exigencias han crecido todavía más que la oferta. En general, se considera que lo que el Estado devuelve en sanidad a cambio de impuestos es demasiado poco, y la mayoría se opone a la reducción de prestaciones sanitarias.

La idea de que la Administración sanitaria tiene la obligación de solucionar a todos los ciudadanos sus necesidades de asistencia está muy extendida (86%). La sanidad es sólo un caso extremo de la interpretación de las relaciones entre el ciudadano (en su faceta de contribuyente) y el Estado, porque el 43% de los entrevistados dicen que su saldo con el Estado (esto es, lo que reciben a cambio de los impuestos que pagan) es negativo para ellos. Sólo el 5% apoya la idea de que se pague por los servicios que se utilicen, aun-

CUADRO 3.9: Motivo y resolución de las reclamaciones
(porcentajes)

Motivo para reclamar	Resolución de la reclamación	
Demoras asistenciales	26,2	Satisfactoriamente 36,6
Tratamiento equivocado	13,9	Insatisfactoriamente 34,0
Extravío de documentación clínica	5,2	Todavía no se ha resuelto 27,6
Disconformidad con actuación asistencial	14,4	N.C. 1,8
Trámites de procedimiento administrativo	7,1	
Normas y horarios de las visitas	3,9	(N) (149)
Mala información	2,6	
Mal trato del personal	11,6	
Exceso de enfermos por habitación	0,6	
Infraestructura del centro (limpieza, señalización)	1,7	
Otro	12,6	
(N)	(150)	

Fuente: CIS (1997:14).

que un 19% aceptaría fórmulas intermedias entre la situación actual de gratuidad y el pago por servicios sanitarios.

3.9. La última frontera de la enfermedad. Nuevas demandas relacionadas con la muerte

La última frontera de la enfermedad es la muerte. Aunque en algunos casos la muerte se produzca de modo súbito, inesperado, en la mayoría de los casos la muerte es sólo el momento final de un proceso previsible, conocido por el enfermo, sus familiares y los profesionales sanitarios que le atienden. La aspiración a una buena muerte forma parte de las aspiraciones generales a una buena vida, y en ese sentido, la mala muerte es un indicador evidente de la pobreza en la calidad de vida del enfermo. A medida que avanza la implantación de los valores sociales de autonomía personal y control sobre la naturaleza, la muerte deja de ser un tabú ajeno a la intervención social y científica.

En los años recientes han aumentado mucho en España las unidades de tratamiento del dolor o para enfermos terminales, pero todavía son numerosos los casos en que el enfermo no recibe la atención que reclama. Silverman y Croker (1989) destacan tres características del médico que son esenciales para el buen tratamiento de los enfermos terminales: temperamento adecuado (compasión, que considere como unidad de tratamiento la persona completa y la familia más que la suma de los órganos y sistemas afectados), pericia (formación técnica específica para el tratamiento de enfermos terminales) y tiempo de dedicación. Incluso cuando ya no hay ninguna esperanza de curación «el médico sigue desempeñando un papel clave en el alivio del sufrimiento del paciente que va a morir y de sus familias».

Según el INE (1998b), cada año se producen en España aproximadamente 350.000 muertes. En 1995 (último año con cifras disponibles) murieron 346.227 personas, de ellas 184.488 varones y 161.739 mujeres. Las causas principales de fallecimiento, en una clasificación de tipo médico, fueron las enfermedades del aparato circulatorio (131.710), los tumores (89.493), enfermedades del aparato respiratorio (33.324), enfermedades del aparato digestivo (18.352), traumatismos y envenenamientos (16.325). Los traumatismos, especialmente accidentes de tráfico, son la causa principal de muerte para los jóvenes de 20 a 29 años de edad, en tanto que las del aparato circulatorio son la causa más común a partir de los setenta años. En las edades intermedias, de 30 a 70 años, la causa más frecuente de fallecimiento son los tumores; entre los varones de 30 a 40 años también es importante la mortalidad causada por trastornos de la inmunidad (sida) y enfermedades de las glándulas endocrinas y nutrición.

Las cifras sobre causa de muerte dicen poco sobre el proceso de la enfermedad, sobre las circunstancias o condiciones en que transcurrieron las últimas semanas de vida, la agonía y el momento final. La demanda de cuidados y atenciones sanitarias (hospitalización, medicación, medicina intensiva, uso de instrumental médico, tiempo de dedicación de familiares y profesionales sanitarios) es muy elevada en la fase terminal, como resultado de una actitud dominante de no aceptación de la inevitabilidad de la muerte.

En cuanto a la atención sanitaria, no termina del todo con el fallecimiento del paciente. Actualmente hay una corriente de opinión favorable a la realización de autopsias (Mace y Robins, 1990) como modo de mejorar el conocimiento sobre causas muy específicas de la muerte, con el fin de conocer los riesgos hereditarios para los familiares del fallecido. A ello se unen los no siempre fáciles, y a menudo costosos, trámites y acciones encaminadas a acompañar al difunto en su muerte simbólica (donación de órganos cuando procede, entierro, ritos y ceremonias religiosas y civiles) y administrativa.

En España hay pocos análisis sobre cómo mueren las personas. De Miguel y Mari-Klose (2000) han analizado la respuesta a la pregunta «¿Cómo le gustaría morir?» en seis muestras diferentes (Valencia, 1997; Barcelona, febrero y marzo, 1998; Lleida, 1998; Manresa, 1998), parte de ellas obtenidas entre estudiantes universitarios. Las características del buen morir más citadas son las siguientes:

- a) sin dolor;
- b) inconscientemente, durmiendo;
- c) rápidamente, aunque no de accidente;
- d) rodeado de familiares y amistades íntimas;
- e) a edad avanzada;
- f) en casa.

No es fácil combinar los puntos *b* y *c* con el punto *d*, aunque este último puede interpretarse como un rechazo a la muerte social que con tanta frecuencia antecede a la muerte física y que conlleva el abandono y la soledad.

En la actualidad, según De Miguel y Mari-Klose (2000: 5), un tercio de la población española muere en el hospital y a menudo sin poder hablar, entubados o aislados y conectados a aparatos. En muchos casos se prolonga artificialmente la vida, en condiciones irreversibles y dolorosas para el enfermo y para sus familiares. Algunos casos célebres, como la muerte del general Franco o la del emperador Hirohito, tras una agonía prolongada artificialmente durante tres meses, han sensibilizado a la opinión pública en contra de las formas de terapia excesiva, comúnmente llamadas *encarnizamiento médico*. Desde el punto de vista económico, se

estima que el coste de las camas en unidades intensivas es triple que en las de hospitalización convencional (Jano, 1989: 11). Los avances tecnológicos, la mayor esperanza de vida y el paso de la sociedad de patrimonios a la sociedad de rentas han hecho que el estatuto socioeconómico de las personas moribundas sea muy diferente del tradicional. La herencia del patrimonio familiar no juega un papel aglutinante en la sucesión generacional y las mejoras carecen de atractivo incluso en la sociedad rural. No obstante, en el plano legal y deontológico no se han producido cambios paralelos a los cambios efectuados en el plano social.

La muerte es un hecho inevitable, al que, antes o después, todos los enfermos han de enfrentarse. Pueden hacerlo refugiándose en la creencia de destino o pueden hacerlo desde los valores de libertad y razón.

Las actitudes hacia la eutanasia activa y pasiva están relacionadas con la idea de calidad de muerte. La calidad de muerte forma parte de la calidad de vida. Sin embargo, una gran inercia se opone a la discusión abierta de estos temas, siempre bajo amenaza de criminalización. Ya el CIS (1988: 229) planteaba cinco cuestiones relacionadas con la muerte, con los resultados que se ofrecen en el cuadro 3.10.

CUADRO 3.10: Actitudes hacia la muerte. Derechos del enfermo
(porcentajes)

	Sí	No	N/C
1. ¿Cree que los médicos deben prolongar artificialmente la vida de un enfermo cuando no exista esperanza de curación?	23	58	19
2. ¿Cree que los médicos deben administrar drogas para calmar el dolor de un enfermo incurable, aun cuando ese tratamiento acorte la vida del paciente?	67	16	17
3. ¿Un enfermo incurable tiene derecho a que los médicos le proporcionen algún producto para poner fin a su vida sin dolor?	53	27	20
4. ¿Un médico debería tener la posibilidad de acabar, sin dolor, con la vida de un enfermo incurable, si éste se lo pide libremente?	60	22	18
5. ¿Debería castigarse a un médico que ponga fin, sin dolor, a la vida de un paciente incurable, si éste se lo pide insistentemente?	16	66	19

Fuente: CIS (1988). Estudio núm. 1.749, 2.498 entrevistas, ámbito nacional.

Las respuestas son superiores al 50% en el sentido de favorecer la calidad de la muerte, no prolongar artificialmente la vida, administrar fármacos antidolor aunque acorten la vida, derecho del enfermo a poner fin a su vida sin dolor, intervención médica y ausencia de castigo para el médico que ponga fin a la vida del enfermo incurable a petición suya.

Las muy escasas excepciones a la opinión mayoritaria proceden de personas con bajo nivel de estudios (menos que primarios), ideología próxima a la extrema derecha o alto nivel de práctica religiosa; pero incluso en estos grupos, las respuestas en sentido contrario no son numerosas y nunca superan a la de los partidarios de la aplicación de la tecnología médica al servicio de una muerte más rápida y menos dolorosa.

En 1991 y 1992 se realizaron otras dos encuestas sobre intervención respecto a la muerte, menos centradas en el aspecto sanitario. Los resultados volvieron a mostrar que la actitud radicalmente contraria a la eutanasia no sólo es minoritaria sino que pierde vigencia entre la población española. El tipo de respuesta «bajo ninguna circunstancia debería permitirse ayudar a morir a nadie, aunque lo quiera así» sólo obtiene un 18% de adhesiones en el conjunto de la población, en tanto que la respuesta «en determinadas circunstancias debería permitirse ayudar a morir a las personas que lo desean» recibe un 43% de adhesiones en la encuesta más reciente. La permisividad relativa es la respuesta más común, seguida de la permisividad amplia, expresada en la respuesta «debería permitirse ayudar a morir a las personas que lo desean» (33%). En cualquier caso, la negativa a permitir la eutanasia reflejada en la frase «bajo ninguna circunstancia debería permitirse ayudar a morir a nadie, aunque así lo quiera» sólo la defiende un 32% del grupo más opuesto a ella, que son los de alta religiosidad; y en el grupo de los jóvenes menores de 30 años sólo se oponen el 9% de los jóvenes; entre los de ideología de izquierda, solamente el 11%; y entre los de posición social alta, solamente el 10%. Dicho de otro modo, el rechazo a la eutanasia activa no sólo es minoritario en el conjunto de la población y muy minoritario entre jóvenes y partidarios de ideologías de izquierda, sino que sólo la respalda un tercio del colectivo de los muy religiosos, que son quienes más se oponen a ella como conjunto.

Otras encuestas han obtenido conclusiones similares. La del CIREs (1994a) ciñe las preguntas al papel de los profesionales sanitarios, quienes por sus conocimientos técnicos podrían facilitar el tránsito o muerte menos mala de los enfermos cuando éstos así lo soliciten. Al plantear solamente dos opciones, los resultados se han decantado más que en las encuestas anteriores: el 63% de la población se afirmó partidario de que «los profesionales de la sanidad deben respetar la voluntad de los enfermos que no deseen seguir viviendo en circunstancias extremas», y sólo un 27% se adhiere a la idea de que «el deber de todo profesional de la sanidad es conservar la vida humana bajo cualquier circunstancia».

CUADRO 3.11: Opinión sobre la eutanasia, por características socioeconómicas (porcentajes)

Noviembre 1992	Total	(1)	(2)	(3)	NS/NC
Total	1.200	33	43	18	5
Edad					
De 18 a 29 años	31	41	47	9	3
De 30 a 49 años	42	35	47	13	5
De 50 a 64 años	272	30	39	26	6
De 65 y más años	196	20	38	32	10
Posición social					
Baja	465	30	39	24	8
Media	537	34	45	17	4
Alta	198	38	49	10	3
Ideología					
Izquierda	370	39	47	11	3
Centro	144	27	45	24	4
Derecha	126	28	44	24	5
Religiosidad					
Alta	344	21	37	32	9
Media	243	27	48	19	6
Baja	550	40	46	11	3

(1) Debería permitirse ayudar a morir a las personas que lo desearan.

(2) Sólo en determinadas circunstancias debería permitirse ayudar a morir a las personas que lo desearan.

(3) Bajo ninguna circunstancia debería permitirse ayudar a morir a nadie, aunque lo quiera así.

Fuente: CIREs (1992b).

La opinión favorable a la eutanasia es mayoritaria en todos los segmentos sociales, tanto en términos relativos como absolutos, y la opinión contraria sólo es algo más frecuente, en términos relativos, entre los mayores de 50 años y los de baja posición social.

Éste es sin duda un debate social de gran alcance, porque cuestiona conceptos jurídicos, políticos y éticos largamente establecidos. La muerte de Ramón Sampredo después de batallar inútilmente durante años por el derecho al suicidio asistido fue el acontecimiento que, en 1998, llevó el tema de los límites de la libertad a todos los medios de comunicación española. Un caso similar ha sido el planteado en Australia por Jane Burns, con un cáncer terminal de vejiga. En una declaración de gran impacto mediático (televisión, prensa, etc.) en todo el mundo, también reproducida en España a través de dichos medios, declaró que las tres dosis de morfina que recibía cada día no conseguían aliviar su dolor: «Si fuese un perro, las autoridades de protección de animales ya habrían ido a por mi marido, acusándole de tratamiento cruel. Y a mí me hubieran sacrificado. A los humanos se les trata mucho peor que a los animales». Ésta es una opinión bastante generalizada en España. Sin embargo, las leyes españolas siguen ejerciendo, en relación con los enfermos terminales que desean acortar sus sufrimientos, un papel claramente represivo e incompatible con los principios de libertad y autonomía que insta, para los restantes ámbitos de la vida, la propia Constitución española.

En los últimos meses del año 2000 y durante 2001 se han producido importantes innovaciones legales respecto al tratamiento de los enfermos terminales. El Parlamento de Cataluña aprobó en diciembre de 2000 la ley llamada del Testamento Vital, que regula el derecho de todos los pacientes a ser informados sobre su salud y a disponer de su historia clínica y, lo que es novedoso, a poder dejar constancia anticipada de su voluntad de no ser mantenido con vida por medios artificiales. Este documento o testamento vital ha de ser confirmado ante notario o ante tres testigos, dos de los cuales no han de tener parentesco o relación patrimonial con el paciente, quien deberá entregarlo en el centro sanitario para incorporarlo a su historial clínico. Posteriormente, en Galicia y Extremadura se han promovido iniciativas similares. En el caso gallego, en la exposición de motivos se expresa el «cambio de cultura

jurídica» en la relación médico-paciente, confirmando el principio de autonomía de la persona y dejando a un lado el estilo tradicional de relación paternalista por parte del personal médico. El Parlamento andaluz ha apoyado la aplicación de la eutanasia pasiva y ha encargado la elaboración de una ley de regulación de las situaciones terminales (24 de mayo de 2001). En la misma fecha, el Gobierno de Aragón anunció la inclusión de la eutanasia pasiva en el anteproyecto de Ley de Salud que se hará pública inmediatamente. Debido a las diferencias legales entre las distintas Comunidades Autónomas, actualmente los derechos de los enfermos dependen del lugar en que reciban la atención médica.

CUADRO 3.12: Actitud que deben tomar los profesionales sanitarios sobre la eutanasia activa o pasiva, por características socioeconómicas (porcentajes)

Febrero 1994	Total	(1)	(2)	Ninguna	NS/NC
Total	1.200	63	27	2	7
Sexo					
Varones	576	64	27	2	7
Mujeres	624	63	28	2	7
Edad					
De 18 a 29 años	311	69	23	2	5
De 30 a 49 años	421	69	24	2	5
De 50 a 64 años	272	55	34	2	9
De 65 y más años	196	55	33	2	10
Educación del entrevistado					
Baja	726	59	31	2	9
Media	340	73	22	2	2
Alta	128	67	24	4	5
Posición social					
Baja	507	59	30	2	9
Media	525	65	28	2	6
Alta	168	72	19	4	5

(1) Los profesionales de la Sanidad deben respetar la voluntad de los enfermos que no deseen seguir viviendo en circunstancias extremas.

(2) El deber de todo profesional de la Sanidad es conservar la vida humana bajo cualquier circunstancia.

Fuente: CIREF (1994a).

A comienzos del año 2001 se presentó en el Senado una proposición de ley —propuesta por CIU (Convergencia i Unió) y ERC (Esquerra Republicana de Catalunya)— similar a la catalana, que algunos grupos políticos esperan sea pronto aprobada también en el Congreso y unifique la situación en todo el territorio nacional.

4. ¿Producción de salud o costes de enfermedad?

4.1. La aparente neutralidad de las formas de contabilización y la competencia por teorías contables

Los servicios sanitarios se incluyen en la Contabilidad Nacional como parte del sector servicios, y su producción se considera parte del Producto Interior Bruto y la Renta Nacional. De modo implícito, se asimila a servicios de producción de salud o, lo que es lo mismo, a servicios de lucha contra la enfermedad. Paradójicamente, si un año se produjese alguna catastrófica situación sanitaria que obligase a duplicar los recursos asignados a este sector, contablemente se reflejaría como una duplicación de la producción, esto es, como una riqueza, y no como un coste derivado de la enfermedad.

La consideración de la sanidad como coste se produce en el ámbito de los hogares, para los que se interpreta como un consumo, o en las empresas e instituciones no sanitarias, para los que también es considerado consumo intermedio o parte de los costes generales de producción. Para los hogares, a los que se niega contablemente el reconocimiento de la capacidad de producción, los servicios de cuidado de la salud son inexistentes y sólo se refleja el consumo de servicios externos al hogar (consultas médicas, intervenciones, rehabilitación, etc.) y de bienes (farmacéuticos, ortopédicos, etc.) como si fuesen consumo final.

Las formas de contabilización son aparentemente neutrales, esto es, sin consecuencias para los observados o contabilizados. Sin embargo, todas las formas de contabilidad reflejan pactos o acuerdos sociales sobre lo que debe ser contabilizado y lo que no, y sobre el modo de hacerlo, que tienen grandes implicaciones ideológicas y políticas. Por ejemplo, la determinación de los costes de la enfermedad requiere contabilizar los servicios aportados

por las aseguradoras o Servicios Públicos, los comprados directamente en el mercado, el coste infligido por el absentismo en las instituciones en las que trabajase el enfermo, el coste de oportunidad o lucro cesante para el enfermo, así como los costes transferidos hacia sus familiares y allegados: un tipo de radiación realmente difícil de contabilizar con precisión, por lo que suele resolverse la no contabilización de las partidas más importantes denominándolos *costes intangibles*. Según Lynch (1994): «el concepto de ideología sigue siendo fructífero como base para investigar los medios por los que las formas de conocimiento verdaderas o falsas, exitosas o no exitosas, racionales o irracionales, juegan un papel en mantener las relaciones de poder. La sociología del conocimiento científico puede contribuir a hacer disminuir las disparidades de poder... pero puede requerir que se comprometa a persuadir a los que disienten de este propósito».

Lo que tiene de interesante esta cita es su propuesta de una sociología del conocimiento activa, interviniente en los procesos de producción de ideas, cifras y reproducciones de unas y otras. No es una propuesta meramente intelectual, sino organizativa, puesto que requiere una aplicación para «hacer disminuir las disparidades de poder» que empujan la producción de conocimiento científico en una dirección a expensas de otras. Que la propuesta no es sencilla, ya se hace notar, y que puede levantar resistencias, también. Y no serviría de gran cosa el enunciado del sesgo en la dirección o contenido de las investigaciones si no fuese acompañado por el compromiso de evitarlo, aun cuando implique el innegable coste de comprometerse a intentar «persuadir a los que disienten de este propósito».

La contabilidad en general y las cuentas nacionales en particular son formas de conocimiento y pocos podrían poner en duda que se trata de conocimientos racionales. Donde el problema se plantea es en la consideración de sus conocimientos como verdaderos, o incluso paradigmáticos (Arkhipoff, 1986). ¿Qué clase de verdad hay, por poner algunos ejemplos, en la contabilización del Producto Interior Bruto del valor de la producción en el sector sanitario, o de los costes laborales en la atención a la salud? ¿Qué implicaciones tiene la decisión de definir y clasificar de una manera y no de otra?

Jönsson (1988) ha puesto el dedo en la llaga sobre los problemas de poder que surgen en torno a las operaciones contables. Plantea muy vívidamente los conflictos soterrados que subyacen en una actividad aparentemente técnica y neutral: a fin de cuentas, dice, una contabilización es un relato, un modo de mostrar algunas de las relaciones entre los sujetos implicados, y no todos los sujetos quieren exhibir la información que otros les solicitan o se resignan a que no se exhiba la información que están interesados en mostrar. Y si no hay unanimidad: ¿Quién actúa como árbitro para decidir lo que vale la pena contar? ¿Quién fija las reglas del juego y paga los costes de su puesta en marcha y mantenimiento?

Aunque la contabilidad sea una ciencia, también actúa como fuente de normas. Los procesos de contabilización son procesos sociales altamente regulados, tanto más cuanto mayores puedan ser las diferencias de intereses entre todas las partes implicadas; sin embargo, los intereses de las partes no tienen posibilidad de hacerse patentes a menos que dispongan del poder suficiente para ello. No ya para dominar el sentido del proceso contable sino, como mínimo, para hacer notar sus propios intereses. De ahí que el silencio que trasluce la absoluta falta de poder de los disidentes pueda interpretarse erróneamente como una señal de aquiescencia.

El proceso contable es un proceso consensuado, pactado. A mayor capacidad de las partes implicadas para hacerse oír, mayor crecimiento de las instrucciones metodológicas, de los convenios y acuerdos. Como ilustración, basta señalar que ya el estudio de Montesinos (1980) dedicaba una extensión de más de setecientas páginas a reproducir estos acuerdos, referidos básicamente a las empresas. Y cuando los convenios son necesarios es porque se ha reconocido explícitamente la necesidad de pactar, y de establecer una jerarquía entre los posibles modos de interpretar y contar un mismo hecho.

Los técnicos que diseñan las grandes líneas del instrumento contable están con frecuencia próximos a los medios académicos y políticos. Una teoría contable es una forma de situar las actuaciones de los sujetos contabilizados dentro de un marco general y en unos esquemas de interpretación de sus relaciones. Estos suje-

tos pueden presentar sus propios marcos generales de interpretación, su propia delimitación de las actuaciones que hay que contabilizar y las que no. Pero, como señala Jönsson, «donde no hay perspectivas articuladas compitiendo, una teoría contable normativa se convierte en una fuerza conductora dominante».

Si de la contabilidad aplicada a las empresas puede decirse como argumento a favor de su regulación que la contabilidad abierta y completa contribuye a la eficiencia del mercado, más aún podría aplicarse a los recursos globales —del mercado y ajenos al mercado— que una nación ha de administrar.

Actualmente, cada vez son más comunes las interpretaciones de las instituciones sanitarias como empresas sanitarias, incluso las financiadas públicamente. El mismo tipo de interpretación (intercambio, claridad, eficacia, gestión, selección de medios, formalización del pensamiento estratégico, cambio organizacional, financiación, logística, información, recursos humanos, etc.), que es característico de la ideología dominante en esta época, tiende a aplicarse en ámbitos no directamente monetarizados, como las relaciones familiares, donde existe una creciente sensibilidad ante el tema de los costes no monetarios y la distribución de cargas. Tomada aisladamente, cada familia es una pequeñísima empresa sanitaria, pero el conjunto de las familias constituyen un sector de prestación de servicios de salud que supera con creces en volumen de trabajo a todas las restantes instituciones sanitarias. La atomización no es causa suficiente para justificar su desconocimiento ni su ausencia en la toma de decisiones colectivas referentes al cuidado de la salud y la enfermedad. De ahí el importante papel vertebrador que juegan las asociaciones cívicas, especialmente las de familiares de enfermos de larga duración y alto coste social.

Los componentes ideológicos aparecen tanto en los procesos de definición (la frontera de la producción o el consumo), como en los de valoración (el mercado). Si el temor a que la inexistencia de contabilidad lleve a crear desigualdad en la distribución de la información es relevante para las empresas, tanto más para los restantes agentes económico-sociales. Y, finalmente, si en la contabilidad empresarial puede esperarse que los gestores sean reacios a suministrar la información que pueda resultarles desfavora-

bles, este temor es igualmente fundado respecto a la gestión de los recursos globales, sobre todo respecto a los que actualmente no contabiliza la Contabilidad Nacional. Existe, igual que una democracia en el acceso al voto, una posible democracia en el acceso a la producción de información, que raramente se lleva a término.

Desde finales de los ochenta, y en los noventa, las peticiones de cambios importantes en la Contabilidad Nacional cuentan con el apoyo de organizaciones que nada tienen que ver con las empresas o el Estado. Forman parte del conjunto de reivindicaciones de algunos movimientos sociales, fundamentalmente de los movimientos de mujeres y de los ecologistas, pero también los radicales (Mathews, 1994), los movimientos cooperativos y las instituciones sin ánimo de lucro.

Para los ecologistas es inadmisibile que no exista un sistema de medición del patrimonio ecológico y —lo que suele ser más llamativo— de los daños causados al mismo. Los movimientos de mujeres reclaman una visibilización de la aportación al bienestar colectivo realizada desde los hogares. Si la Contabilidad Nacional, tal como ahora se produce, sólo puede integrar los bienes y servicios fácilmente valuables a través del mercado, hay que resolver de algún modo —sea en la Contabilidad Nacional o trasladándolo a otro lugar— el problema de los recursos que no tienen cotización en mercado pero son escasos y susceptibles de uso alternativo, como el medio ambiente o el trabajo no remunerado. Negarles un lugar en las cuentas nacionales no resuelve el problema, simplemente lo relega o retrasa el avance hacia soluciones más satisfactorias.

4.2. El concepto de coste en el lenguaje común y en el lenguaje económico

En muchos estudios de economía sanitaria se desagregan tres tipos de costes:

1. Costes directos
 - 1.1. Costes médicos
 - 1.2. Costes farmacéuticos

2. Costes indirectos

2.1. Días de trabajo perdidos durante la enfermedad

2.2. Indemnizaciones, pensiones

3. Costes invisibles o transferidos fuera del mercado

El primer apartado es, con mucho, el mejor conocido, y el tercero el peor. Con frecuencia no se tienen siquiera en cuenta, o se denominan *costes intangibles* y se justifica por ello la renuncia a investigarlos.

El análisis de costes requiere una clara definición de los conceptos que se manejan, por lo que es útil hacer una breve introducción sobre su significado y uso, tanto en el lenguaje común como en el económico.

El *Diccionario* de la Real Academia Española (RAE, 1984) no incluye *coste*, sino *costa*, además de *costar* y *costear*. Recoge varias acepciones, lo que da idea de que es un término complejo y ampliamente utilizado. Deriva del latín *constare* y significa «ser comprada o adquirida una cosa por determinado precio». Que la raíz de *costar* y *constar* sea la misma implica que los aspectos de visibilidad y consciencia han sido consustanciales al concepto de coste desde sus orígenes; o, lo que es lo mismo, que donde no hay constancia no hay coste. De *costar* dice (RAE, 1984), además, 2) que es «estar en venta una cosa a determinado precio» y 3) figuradamente, «causar u ocasionar una cosa cuidado, desvelo, perjuicio, dificultad, etc.», lo que ilustra con la frase «costarle a uno caro, o cara, una cosa», que familiarmente y en sentido figurado significa «resultarle de su ejecución mucho perjuicio o daño».

Por la vía del uso, el restringido concepto de coste o *costa* ligado a las actividades de comprar o vender se amplía al campo mucho más extenso de los cuidados, desvelos, perjuicios y dificultades. Algunas voces relacionadas con *costa* son ilustrativas de la permeabilización de la idea de coste en el lenguaje común. La locución adverbial *al coste* significa «por el precio y gastos que tiene una cosa», o lo que es lo mismo, «sin ganancia alguna». El adjetivo *costeador/a* significa «el que costea»; y *costear* es «pagar o satisfacer los gastos de alguna cosa», ilustrado con «costear los estudios de alguien» o «costear una expedición». También se recoge, como segunda acepción, «producir una cosa lo suficiente para cubrir los gastos que ocasiona».

Del sustantivo *costa* dice que es «la cantidad que se da o se paga por una cosa»: resulta ilustrativo el dualismo de los conceptos *dar* o *pagar*, así como la concreción en una «cantidad». La referencia a la «cantidad» recuerda el origen de la palabra, sus contenidos implícitos de visibilización, límite y transacción entre partes. Otras acepciones resaltan la aplicación del término en el lenguaje laboral (*ayudas de costa*: el gasto de manutención del trabajador cuando se añade al salario), jurídico (gastos judiciales; *condenar en costes*, que en lo civil es hacerle pagar los gastos que ha ocasionado a sus contrarios en el juicio) o de la vida cotidiana (*a costa de*, locución adverbial con que «se explica el trabajo, fatiga y dispendio que cuesta alguna cosa» o *a toda costa*, que significa «sin limitación en el gasto o en el trabajo»). Figuradamente, la expresión *salir en costas* significa «cargar con todo lo perjudicial de un negocio» (RAE, 1984: 390-391).

Al analizar otras fuentes, como Moliner (1970) o el *Diccionario enciclopédico Grijalbo* (1986: 514), puede constatar una bifurcación en el concepto de coste: para algunos diccionarios el concepto se restringe hasta el punto de referirse casi exclusivamente a la contabilidad comercial, como es el caso del citado de Grijalbo, que lo define del modo siguiente: *coste* es el «precio que se paga por la adquisición de una cosa. Valor monetario de los factores de producción aplicados a ésta o a la distribución. Se divide en fijo o variable, según que se mantenga estable o aumente a medida que aumenta el número de unidades producidas. El coste total medio tiende a disminuir hasta un nivel determinado de producción, después del cual aumenta. *Coste de distribución*: el imputable a dicho proceso. Representa un papel muy importante en el precio de un producto (50%-60% de su valor). El *coste de estacionalidad*: el que crea el hecho de que el producto sea de venta periódica. El *coste de la vida*: dinero que una persona o familia precisa para subvenir a sus necesidades; sobre él se confecciona un índice que refleja su evolución. *Coste de oportunidad*: el originado por la necesidad de seleccionar una línea de producción determinada. *Costes sociales*: los no cuantificables en el proceso de producción, pero que significan las repercusiones de ésta, como

los ambientales (degradación paisajística o urbana), personales (migración, enfermedad física o psíquica de carácter profesional) o económicos (especialmente los gastos en infraestructura)».

Como puede verse, la acepción de *coste* no relativa a las mercancías prácticamente ha desaparecido en este texto, aunque es un diccionario enciclopédico y no exclusivamente económico. El único resquicio que abre puerta a consideraciones sobre el coste que vayan más allá de las relaciones mercantiles se encuentra en la referencia a los «costes sociales», pero incluso aquí predomina claramente el aspecto mercantil o de intercambio. El texto cita los costes medioambientales, personales y económicos, pero los costes medioambientales sólo se mencionan en tanto que «repercusiones del proceso de producción»; los costes personales que se mencionan son los de las «migraciones, enfermedades físicas o psíquicas de carácter profesional»; y los económicos son, especialmente, «los gastos en infraestructura». En resumen, el rasgo que se destaca para definir los costes sociales es periférico y podríamos decir que meramente clasificatorio o metodológico, puesto que son los gastos «no cuantificables en el proceso de producción, pero que significan repercusiones de ésta». Este ejemplo ilustra los problemas semánticos subyacentes en cualquier ejercicio contable. ¿Habría que suponer que estos costes dejarían de ser sociales si fuesen cuantificados, o es que precisamente por ser sociales no se cuantifican?

En una dirección diferente, Moliner (1970) amplía el concepto de coste: manteniendo su uso en el ámbito comercial, recoge también el uso en contextos o para fines no comerciales. Como segunda acepción, *costar* es «ocasionar una cosa ciertos disgustos, molestias o perjuicios» o «consumir un trabajo u ocupación cierto tiempo». Como tercera acepción, asociada a trabajo (*costar trabajo*), significa «resultar una cosa difícil, molesta o penosa para alguien». En cuanto a *costar caro algo*, Moliner recoge tanto la acepción monetarizada («costar mucho dinero»), como la acepción más amplia, no monetarizada («ocasionar mucho perjuicio»). También recoge otras voces que se asocian a la idea de coste, entre ellas: «valer, ser, suponer, significar, ascender, importar, gravoso, oneroso, penoso, pesado, trabajoso, gratis, prohibitivo, inasequible».

La economía ha sido una ciencia en plena expansión en el siglo XX y sigue siéndolo en el XXI, y la incidencia de sus presupuestos ideológicos y de su vocabulario en los medios de comunicación y en la vida cotidiana es extraordinaria. Por ello han aparecido ya diccionarios específicos económicos, como el de Tamames y Gallego (1994). En este diccionario se consagra la tendencia reduccionista de la economía, que va pareja a un mayor nivel de profesionalización y desarrollo técnico de un campo disciplinar. Sus autores recogen 32 acepciones de *coste*. El coste se define como «gasto o sacrificio en que se incurre en la producción de una mercancía o servicio» y se especifica que «hace referencia al coste total si no se dice otra cosa» (Tamames y Gallego, 1994: 156). Estas acepciones son: *coste*, *coste/beneficio*, *coste de acceso*, *coste de adquisición*, *coste de capital*, *coste de capital ponderado medio*, *coste de explotación*, *coste de la vida*, *coste de mercancías vendidas*, *coste de oportunidad*, *coste de reposición*, *coste de ruptura*, *coste de sostenimiento*, *coste fijo*, *coste indirecto*, *coste laboral*, *coste marginal*, *coste medio*, *coste neto de financiación*, *coste o mercado*, *coste, seguro y fletes*, *coste stand by*, *coste total*, *coste variable*, *coste variable medio*, *coste y flete*, *costes comparativos*, *costes estructurales*, *costes de quiebra*, *costes de venta*, *costes directos* y *costes sociales*. Este último se define como el coste en que «se incurre como consecuencia del crecimiento económico que se realiza sin tener en cuenta sus consecuencias negativas para la sociedad y especialmente en lo medioambiental».

La investigación económica se ha desarrollado considerablemente, centrándose en el análisis de mercancías. Estos términos contienen ideas directamente aplicables a la prestación de cuidados, tanto los que son mercancías como los que se prestan en el ámbito doméstico o por las instituciones sin ánimo de lucro. Con la importante salvedad de que no se trata de mercancías ni de servicios en sentido estricto, el análisis de los costes no monetarios en el cuidado de la salud puede beneficiarse de la expansión de conceptos que se ha producido en el análisis de las mercancías, aunque requerirá cautela y adaptaciones. Entre quienes prestan cuidados a enfermos mediante relaciones no laborales es poco frecuente que se utilice el vocabulario característico de los contables y economistas: casi na-

die dirá que su gripe, el esguince de su hijo o el Alzheimer de su padre le ha ocasionado costes fijos, marginales o de oportunidad. Pero de modo implícito, las ideas que subyacen en estas palabras son de uso común, tanto entre enfermos como entre familiares. Para no dañar las oportunidades de los más jóvenes, suelen hacerse cargo del cuidado de enfermos los familiares de mayor edad. Porque los costes son fijos, los que permanecen ajenos al mercado tienden a concentrar sobre sí todas las demandas de cuidados no remunerados; de ese modo intensifican el ritmo de producción de servicios y logran una máxima utilidad para su tiempo de trabajo no pagado. La idea de coste marginal la aplican rápidamente quienes acumulan a su jornada habitual de trabajo remunerado algunas horas de cuidados de enfermos; el cansancio o coste que esta pequeña aportación les inflige no es proporcional a su duración, puesto que consume el único, el escasísimo tiempo de que disponían para el descanso o las actividades de mantenimiento.

No obstante, en algunos casos, puede resultar falsa la posible analogía, y resultar por tanto improcedente la mera aplicación de los esquemas útiles en la investigación sobre mercancías.

La aplicación del análisis de costes-beneficios a la sanidad es tarea comúnmente aceptada por los especialistas en economía sanitaria y economía de la salud. La idea que preside sus investigaciones o análisis es que en cualquier situación los recursos son escasos, y hay que tener en cuenta los usos alternativos de estos recursos para lograr decisiones racionales. Las dificultades concretas del análisis de costes-beneficios en el cuidado de la salud pueden verse claramente en la aplicación que hace Artells (1989) a propósito de la asistencia antenatal. Para los economistas es frecuente asumir la soberanía del consumidor, que presupone que el consumidor es quien mejor conoce sus necesidades y el modo de satisfacerlas; pero esto, evidentemente, no se aplica a los no nacidos ni a los niños o enfermos. A su vez, los receptores de los beneficios no son, en la mayoría de los casos, los mismos que aportan los recursos o asumen los costes. En lugar de su propia valoración, los diferenciales de poder y de posibilidades reales de participación o expresión de opiniones hacen que se recurra habitualmente a otras fuentes de valoración, como los políticos (los representantes) y los expertos (los técnicos o profesiona-

les) de quienes se presupone, a veces muy erróneamente, una similitud de intereses y valores con los representados o los aconsejados en el tema concreto de la salud, la enfermedad o el cuidado del cuerpo. Habitualmente, el sujeto de referencia para la satisfacción de la necesidad es un individuo, un paciente individual; pero también se puede basar la evaluación o la opción en los beneficios que se atribuyen a un colectivo de pacientes o a la comunidad en general. Por asimilación, la evaluación se produce mediante la identificación de configuraciones paretianas potenciales, que son «situaciones en que la cantidad que los beneficiarios de un proyecto estarían dispuestos a pagar por asegurarse de que el proyecto se lleva a cabo excede de la cantidad que los perdedores estarían dispuestos a aceptar como compensación para permitir que se lleve a cabo» (Artells, 1989: 64).

En los estudios de coste-beneficio se consideran, teóricamente, todas las consecuencias de los programas sanitarios, tanto las adversas (costes) como las ventajosas (beneficios) que afectan a todos los miembros de la comunidad. Para ello se utilizan unidades monetarias como elemento homogeneizador tanto de costes como beneficios. En muchos casos no llega a hacerse esta monetarización o conversión en unidades de cuenta monetarias, y el proceso de estimación se queda a mitad de camino, en lo que ha venido llamándose análisis de coste-efectividad. En estos casos lo que se mide no es dinero sino otro tipo de unidades, como años de vida ganados, mortalidad reducida, etc.

El problema que plantean estos análisis es la delimitación de los fenómenos observados y la operacionalización de las mediciones. Para complicar el análisis, los programas y sus efectos no son habitualmente inmediatos, sino diferidos en el tiempo. Artells señala que son necesarias cuatro operaciones para llevar a cabo el análisis de costes:

- a) definición consistente de los objetivos del programa;
- b) identificación del arco de posibilidades técnicas relevantes y alternativas;
- c) delimitación cuantitativa de los efectos atribuibles a cada alternativa;
- d) cálculo del coste de oportunidad asociado a cada una de las opciones.

Ninguna de estas operaciones puede hacerse rigurosamente en la mayoría de los programas sanitarios, aunque sin duda la opción de intentar avanzar en su conocimiento es mucho mejor para todos que la de no intentarlo siquiera. Pero la consciencia de la limitación tiene que estar muy presente en el análisis. Los cambios en los recursos no se refieren sólo al servicio sanitario sino a los suministrados por los propios pacientes, en especial la aportación de tiempo, que no tiene precio de mercado. Este mismo recurso/coste implica grandes cantidades de tiempo de trabajo no remunerado, el de los cuidadores, que casi nunca son objeto de medición en las aplicaciones concretas del análisis de coste-beneficio o de coste-efectividad. Incluso, la habitual medición del número de años de vida alargada como indicador de beneficio o efectividad sería muy discutida si se precisase al paciente o a sus familiares la calidad de vida en la que han de transcurrir los años de existencia alargada. Aunque, en principio, deba incluirse en el análisis de costes, tal como Artells (1989: 77) señala: «cualquier sacrificio que afecte a la comunidad en conjunto, independientemente de quien lo soporte», en la práctica habitual del análisis de costes sanitarios el ámbito de análisis se restringe a las instituciones (aseguradoras, empresas, hospitales, etc.), y los ciudadanos, especialmente los cuidadores, permanecen en total invisibilidad. A esta invisibilidad habitual del papel jugado por los pacientes o sus cuidadores en los programas sanitarios hay que añadir que la mayoría de los recursos asignados al cuidado de la salud no se asignan en conexión con programas específicos sanitarios, y ni siquiera en conexión con el sistema sanitario.

El abandono de lo general para concentrarse en lo particular tiene sin duda muchas ventajas de todo tipo, entre otras, la de facilitar la profesionalización o tecnificación de los usuarios. Sin embargo, a los colectivos interesados en los costes no relativos a la producción y venta de mercancías, les obliga a desarrollar desde otros supuestos nuevas estrategias de visibilización y formas contables. Si en un primer momento la constatación del abandono del campo por los expertos en economía más próximos a él produce cierta desazón en los demandantes de un conocimiento más integrador, en un momento posterior lo único que permanece es el reconocimiento de que existe un enorme campo de in-

vestigación esperando a que alguien (persona, colectivo, institución o disciplina) lo aborde con el necesario rigor, continuidad y disponibilidad de recursos.

Actualmente apenas se estudia el trabajo y el tiempo fuera de su dimensión de mercancía o recurso vendido en el mercado de trabajo. El problema radica en saber si este enfoque mercantilista y monetarista es adecuado para servir de base a una política de amplia cobertura social, en una sociedad que se proponía la salud para todos como un objetivo para el año 2000 y que, simultáneamente, no cuenta entre sus ciudadanos adultos más que a un tercio que tenga vinculación directa con el mercado de trabajo.

4.3. Causantes, pagadores y beneficiarios

La contabilidad es la constatación de un intercambio. Cuando los sujetos de intercambio son sólo dos, el objeto intercambiado puede definirse y medirse con claridad, y si además se produce de modo instantáneo, la contabilización es sencilla. Estas circunstancias sólo se producen en una pequeña parte de la atención a la salud, y lo que predomina es la dificultad de definir y medir el producto, la multiplicidad de sujetos intervinientes y la dilatación de las relaciones en el plano temporal; por ejemplo, un reducción de costes en una institución (porque se reduzca el número de días de atención a los pacientes) puede implicar un aumento de costes en otra institución o para los familiares que acogen al paciente. La estimación de costes, así como el análisis de su distribución, tiene componentes ideológicos muy fuertes, que a veces no son explicitados. El componente ideológico también se halla presente cuando las instituciones sanitarias se analizan con el lenguaje aparentemente aséptico de la contabilidad empresarial, que rara vez tiene en cuenta el problema de la derivación de costes hacia los propios enfermos (costes no monetarios, costes de oportunidad, etc.) o hacia sus familiares.

En la mayoría de las enfermedades no se conoce al causante, o no se le puede atribuir la responsabilidad ni que se haga cargo de los costes de la curación o indemnización. Los causantes y los pagadores son diferentes, como también es con frecuencia distinto

el pagador y el que recibe la atención. Entre los pagadores, junto al propio enfermo (los adultos con capacidad económica que pagan por sí mismos directamente) es común la intervención de empleadores, aseguradores públicos y privados, familiares, organismos públicos y entidades sin ánimo de lucro.

Además, los productos sanitarios son sumamente complejos. Según el tipo de bien, incluyen tanto servicios como objetos (medicamentos, ortopedias) e infraestructuras (edificios, instalaciones, aparatos). Los servicios sanitarios son, a su vez, muy heterogéneos. Una clasificación muy general distinguiría entre servicios aplicados (diagnóstico, pruebas, tratamiento, rehabilitación, revisiones) y servicios generales (investigación, formación de técnicos, educación sanitaria, gestión y administración). Según las bases que sustentan el derecho a recibir la atención sanitaria, cabe distinguir entre derechos contractuales, universales, derivados de relaciones locales, discrecionales, etc. Según el criterio de prestación, pueden clasificarse en intercambio directo (compra del servicio), intercambio indirecto (cuotas, pólizas), derivación a gastos generales de la colectividad vía impuestos o adscripción a familiares. Según la relación temporal, el pago puede anticiparse o producirse inmediatamente a la prestación del servicio o postergarse. En cuanto a la fragmentación, el pago puede realizarse en un bloque único o fragmentadamente y ser igual o desigual en la cuantía y ritmo de los pagos parciales. La complejidad del sistema produce inevitablemente su burocratización, el imparable crecimiento de los recursos destinados a gestión y administración, así como el endeudamiento y costes financieros.

4.4. El progreso del discurso teórico y del discurso experimental

Arkhipoff señala que la economía sólo puede progresar si aúna el progreso del discurso teórico (los argumentos) con el progreso del discurso experimental (las mediciones). El discurso experimental caracteriza a la metrología; o disciplina encaminada a apreciar la precisión, credibilidad y fiabilidad de las estimaciones económicas, y la medida en que éstas se apartan de la teoría; en

definitiva, la producción de las estadísticas adecuadas (Arkhipoff, 1986: 12). Pero hoy ya no es posible creer en la posibilidad de experimentar, de construir modelos partiendo de las masas de datos (términos, cifras) que se ofrecen al estudioso, si no es a partir de las previas teorías económicas que han posibilitado su producción, su nacimiento. Textualmente, Arkhipoff (1986: 13) dice que «[...] la economía nos enseña que la objetividad de las cifras no es más que un epifenómeno» y que economía y estadística se unen cada vez más en una «comunidad de bienes».

El problema de los sujetos económicos se plantea al pasar del análisis de unos pocos o unos muchos a un todo que a su vez se representa como sujeto; sujeto desagregable y recomponible, elásticamente, en otros macrosujetos. ¿Puede suponerse que las ecuaciones contables son identidades reales, o sólo aproximadas? Para Arkhipoff (1986: 15), «cuando se preconiza el empleo de la contabilidad para la descripción de la economía nacional en su totalidad, lo que se propone es ya un paradigma, en el sentido kuhneano, y deja de ser una técnica especial o una disciplina de trabajo». La Contabilidad Nacional tiene que resolver si pretende ser una teoría formal o una teoría modélica: la teoría formal sólo se basa en su éxito, esto es, en su aceptación como convención entre profesionales y usuarios; en tanto que la teoría del modelo, que otros autores prefieren llamar estructural, pretende que lo que describe es real, una estructura objetiva.

Arkhipoff no cree que pueda esperarse otra cosa que una coherencia relativa y una integración flexible de distintos sistemas contables que dan lugar a un sistema inevitablemente compuesto, donde coexisten diversidad de fuentes y de aproximaciones.

Uno de los aspectos que más incomodidad intelectual produce al sociólogo o político que se acerca al estudio de la Contabilidad Nacional es la escasa visibilidad de los sujetos o actores de la acción económica contabilizada: ¿Quiénes son los sujetos que dan entidad a las corrientes o flujos que la Contabilidad estudia? ¿Quiénes otorgan sentido a la acción posibilitando el análisis de bienes o utilidades?

El problema de la opacidad de los actores (¿quiénes son?: ¿los individuos, los hogares, las empresas, el Estado?) está ligado al de la dificultad de establecer, por agregación, una voluntad general

integradora, radicada en todos o cada uno de estos sujetos susceptibles de acción.

El bienestar nacional difícilmente puede estimarse como una simple suma de los bienestares individuales, pero menos aún como una suma del bienestar de las entidades intermedias (empresas, instituciones públicas, etc.). Es un problema que ya preocupaba en el siglo XVIII a Condorcet y que sigue preocupando hoy día a los seguidores del paradigma de la imposibilidad o teorema de Arrow, que preconiza la imposibilidad de medir la utilidad colectiva.

No es casualidad que los manuales de contabilidad pasen muy ligeramente sobre el problema de la agregación de voluntades, o de utilidades, y que frecuentemente recurran a una deliberada simplificación, proponiendo que los sectores agregados (por ejemplo, las familias o las empresas) se analicen como si fuesen un sujeto único: la gran familia o la gran empresa, en el pequeño país. Y, para extremar el proceso, que el argumento o actuación económica de estos sujetos recaiga de modo recurrente en un cabeza de familia o empresario que expresa sin mayores dificultades ni resistencias la voluntad colectiva del grupo al que —según el modelo contable— le toca representar.

Es una convención contable que toda la riqueza de las sociedades es riqueza de las familias que la integran: «Las empresas se limitan a administrar parte de esa riqueza, haciendo uso de bienes temporalmente cedidos por las primeras» (Viaña, 1993: 35). Pero, sin duda, esta convención choca con la experiencia personal de muchos ciudadanos, tanto en lo que se refiere a su relación con las familias (en realidad, la Contabilidad Nacional no emplea el término familias, sino hogares), como con el tratamiento no-productivo de los trabajos domésticos y con la relación con las empresas (nacionales y ajenas) y las restantes entidades económicas (Administración Pública, organizaciones intermedias, etc.). Y choca también esta delimitación de sectores o actores, que trasluce la presunción de que todo lo que existe es propiedad de alguien (el patrimonio, que en los actores no familiares se denomina pasivo neto no exigible), con la experiencia vivida de que existe un patrimonio común, o infraestructura físico-ambiental, cuyas importantes alteraciones parecen contablemente irrelevantes a menos que se apropien o conviertan en mercancías.

4.5. Aplicación y límites de la lógica del intercambio: los que no pueden pagar

Hay una relación inversa entre la necesidad de atención de la salud y la capacidad para pagarla, que pone límites a la lógica del intercambio en este tipo de servicios. Los mayores demandantes de servicios sanitarios son los niños, los discapacitados, los enfermos crónicos y los ancianos. Como puede verse en el cuadro 4.1, hay una relación inversa entre el nivel de ingresos declarado y la autovaloración del estado de salud. La media de ingresos declarada, que para el conjunto de la muestra es 123.000 pesetas mensuales, en los de mala salud se reduce a 95.000, y en los de muy mala salud se reduce a 92.000. El porcentaje que declara ingresos inferiores a 60.000 pesetas mensuales es de 3,6% en los de muy buena salud, 12,7% en los de regular y 32,5% en los de muy mala. La enfermedad es causa y efecto de la pobreza, y las demandas de la población anciana o de enfermos crónicos que subsisten con pensiones no pueden cubrirse, ni siquiera en parte, con cuidado remunerado. En Madrid, en 1999, el precio/hora del cuidado no cualificado es de 1.000 a 2.000 pesetas, en los días laborables y horas normales, generalmente en bloques mínimos de cuatro horas. Aunque dedicase a ello toda su pensión, un o una pensionista cu-

CUADRO 4.1: Autovaloración del estado de salud y nivel de ingresos (porcentajes)

Nivel de salud	Muy bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy malo	Total
1. Menos de 60.000 pts.	3,6	6,1	12,7	20,6	32,5	8,9
2. De 60.001 a 100.000 pts.	14,1	17,6	29,9	31	17,5	21,1
3. De 100.001 a 150.000 pts.	20,9	23,5	22,9	17,4	25,0	22,6
4. De 150.001 a 200.000 pts.	17,3	13,3	10,8	7,7	12,5	12,8
5. De 200.001 a 300.000 pts.	8,8	8,6	5,4	2,6	2,5	7,3
6. Más de 300.000 pts.	9,2	5,1	2,1	1,3	—	4,5
Media (en miles de pts.)	160	142	113	95	92	132

Media: se ha ponderado con la siguiente escala: 1 = 30 mil; 2 = 80; 3 = 125; 4 = 175; 5 = 250; 6 = 300.
Fuente: Elaboración de M.ª Á. Durán sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1999).

yos ingresos fueran de 70.000 pesetas mensuales, sólo podría pagar la atención durante cuatro horas diarias (excluidos los festivos) durante 11 días al mes.

El gasto trimestral directo de servicios médicos y sanitarios, según el INE (1998e), se multiplica por seis entre los hogares de la primera decila de ingresos (6.959 pesetas) y los de la última (41.603 pesetas). Los hogares de la primera decila sólo gastan el 3,60% de todo lo que gastan los hogares por este concepto, en tanto que en la última decila gastan el 21,52%. Los hogares de la primera decila dedican el 2% de su gasto al capítulo sanitario, en tanto que en los hogares del nivel económico más alto le dedican el 3%. Por unidad de consumo la distribución es mucho más homogénea, aunque sigue habiendo una diferencia de tres veces a favor de la última decila (13.577 frente a 4.271 pesetas).

Algunos de estos necesitados de atención pueden haber acumulado en épocas anteriores suficiente patrimonio o número de cuotas de seguros como para cubrir sus necesidades de atención, pero la mayoría de los que lo necesitan no reúnen estas condiciones o sólo parcialmente y han de derivar sus demandas a otros ámbitos en los que no rigen reglas de intercambio directo. De ahí que un problema económico (cómo lograr recursos escasos susceptibles de utilización alternativa) se transforme inmediatamente en un problema ético y político: hacia quién derivar los costes de la enfermedad.

Aunque el dinero lo objetiva todo, el coste marginal de un mismo producto sanitario para una persona de bajos ingresos es enseguida disuasorio, porque apenas le queda excedente después de pagar los gastos mínimos de su supervivencia.

5. Análisis socioeconómico del sector sanitario: el precio del trabajo remunerado en el cuidado de la salud

5.1. Las magnitudes macroeconómicas del sector sanitario

5.1.1. La derivación de funciones desde los hogares

Históricamente, el sector servicios ha aparecido tardíamente como sector importante de producción, mucho después de que se configuraran la agricultura, la industria o la construcción. Todavía no se conocen límites a su capacidad expansiva, y es previsible un aumento continuado en los próximos años en educación, sanidad, servicios personales, ocio, turismo y gestión. Todos estos sectores proceden del lento pero constante proceso de derivación de funciones desde las economías domésticas, fundamentalmente los hogares, hacia el mercado. A diferencia de los objetos producidos por la industria, que son consumibles con poca necesidad de tiempo extra aplicado en su consumo, los bienes convertidos en servicios requieren con frecuencia cantidades importantes de tiempo complementario para que puedan ser consumidos. Es un tiempo que puede interpretarse como trabajo no remunerado, especialmente cuando se aporta para el consumo de los servicios por otras personas. En el caso de los servicios sanitarios, los tiempos de trabajo remunerado y no remunerado no suelen presentarse en una relación de sustitución (cuando se obtiene el servicio se disminuye el tiempo dedicado a esa función), sino en una relación de asociación (cuando aumenta el consumo de servicios sanitarios, aumenta el tiempo no remunerado dedicado a la función de salud).

A efectos de una interpretación más integradora de la economía que la puramente monetaria, el sector servicios presenta la ventaja de una relativa proximidad de problemas conceptuales

con el sector no remunerado, no mercantil o informal. El tiempo y su valor son en ambos un punto crucial de referencia, aunque en un caso sea remunerado y en el otro no. Además, la transferibilidad de lo remunerado a lo no remunerado es muy visible por el recuerdo de su reciente evolución histórica.

El sector público, los servicios «no para la venta» y las instituciones sin ánimo de lucro tienen un peso considerable en la atención sanitaria. A efectos de contabilidad, la inexistencia de precios o de beneficios aproxima este sector al de hogares, requiriendo o facilitando perspectivas integradoras.

Nadie duda de la importancia creciente que en los próximos ejercicios económicos tendrán las partidas del presupuesto público destinadas al sector sanitario, que crece imparablemente en todos los países desarrollados. Sin embargo, la preocupación por el mejor conocimiento de los costes sanitarios no ha corrido pareja al interés por conocer los costes de tiempo no mercancía generados por el cuidado de la salud. Es éste un riesgo considerable en la política sanitaria, puesto que las demandas de tiempo-mercancía o monetarizado son sólo una parte pequeña —aunque muy cualificada— en el conjunto de las demandas de tiempo generadas por el cuidado de la salud.

Otra dificultad para el análisis es la derivada de la relación entre servicios sanitarios y servicios sociales, a menudo tan estrecha que es imposible imputar las cantidades a unos u otros.

5.1.2. La evolución del sector sanitario entre 1980-1986

El peso creciente de los costes sanitarios ha contribuido al gran desarrollo de los estudios de economía sanitaria en España en los años recientes. Costes que, en realidad, no son tanto definidos como costes sino como parte de la producción del sector servicios.

En 1991 se publicó un análisis de la evolución del sector sanitario desde la perspectiva del trabajo, que cubría el periodo 1980-1987, con los últimos datos disponibles en la Contabilidad Nacional (Durán, 1991).

Para 1986, la Contabilidad Nacional estimaba que la aportación del sector servicios al Producto Interior Bruto (PIB), a precios de mercado, era del 60% (9,8 billones de pesetas respecto a

16,8 billones). El conjunto del sector servicios empleaba 6.456.000 trabajadores, de ellos el 32% en servicios no destinados a la venta. Los asalariados representaban el 61% del trabajo en el sector destinado a la venta y el 100% del sector no destinado a la venta.

En 1986, el Valor Añadido Bruto (VAB) a precios de mercado de los servicios sanitarios destinados a la venta fue de 15.434 miles de millones de pesetas; el de los servicios no destinados a la venta fue de 3.533 miles de millones de pesetas. A los servicios sanitarios les correspondería una cuota del 2% en el primer grupo y del 20% en el segundo.

La proporción de la remuneración de asalariados sobre el valor de la producción en 1985 fue del 24% en el sector de servicios destinados a la venta. En los servicios no destinados a la venta, la remuneración de los asalariados superó el 70%. Dentro de los servicios de sanidad destinados a la venta, el trabajo remunerado supuso el 30%, y entre los no destinados a la venta, el 78%.

En precios constantes, entre 1980 y 1986 el índice de volumen mostró una contracción del 9% en el sector sanitario destinado a la venta (básicamente privado) y una expansión del 22% en el sector sanitario no destinado a la venta (básicamente público). La retracción del sector privado y la expansión del público plantearon algunos problemas económicos y, sobre todo, políticos. Si los tiempos de trabajo empleados en la satisfacción de necesidades de cuidado de salud continuaran desliziándose del sector destinado a la venta hacia el no destinado a la venta: ¿cómo se financiaría este crecimiento? ¿Qué capacidad de aumento de la sanidad pública podrían soportar las Administraciones Públicas? ¿Cuándo y de qué manera acabarían retornando los costes de cuidados hacia el sector no remunerado, especialmente hacia los familiares de los enfermos?

5.1.3. La evolución entre 1986-1999

Según el INE (1999), en el periodo 1986-1997, el Valor Añadido Bruto a precios de mercado (pesetas constantes) para el conjunto de las actividades aumentó un 36,6%, alcanzando 41.690.018 millones de pesetas en precios constantes de 1985 y 73.138.753 a precios corrientes. Para el sector de servicios sanita-

rios, entre 1986 y 1995 (últimos avances publicados), los crecimientos fueron aún mayores. Los servicios sanitarios destinados a la venta crecieron un 67%, y los no destinados a la venta crecieron un 46%. Estos índices los colocan por encima, tanto del conjunto de los servicios destinados a la venta, que crecieron un 31%, como de los no destinados a la venta, que crecieron un 43%; y muy por encima del crecimiento en agricultura (6%), productos energéticos (25%) o productos industriales (24%). Sólo la construcción alcanzó niveles de crecimiento parecidos (49%).

Para ese mismo periodo, 1986-1995, el Producto Interior Bruto a precios de mercado creció un 29%, alcanzando el 37% en 1997. Dicho de otro modo, la producción monetarizada se redistribuyó funcionalmente, y el cuidado de la salud alcanzó una cuota más elevada.

Entre 1986 y 1997 (avance) el consumo privado total ha aumentado en precios corrientes un 136%, que se convierte en un 35% en precios constantes. Para 1995, en precios constantes, este aumento había llegado al 28%. Si en 1986 la cantidad destinada al consumo privado de servicios médicos y gastos sanitarios era el 3,6% del consumo privado nacional, en 1997 (provisional) esta cuota ha aumentado hasta el 5,4%.

En precios constantes, entre 1986 y 1995 (provisional, últimos datos disponibles en 1999) el consumo privado en servicios médicos y gastos sanitarios ha pasado de 749.474 millones de pesetas a 1.594.131 millones, que ya han sido 1.705.926 en 1997 (avance).

La evolución de los distintos componentes del consumo privado sanitario ha sido desigual: si para el conjunto se ha más que duplicado entre 1986 y 1995, con crecimiento del 113%, en medicamentos el crecimiento ha sido mayor, el 158%; en aparatos y equipos terapéuticos ha sido del 81%; en servicios médicos, enfermeras y otros profesionales de la medicina ha sido del 88%; en atención hospitalaria y similares ha sido del 64%; y en las cuotas familiares de seguros médicos privados ha sido sólo del 24%.

El crecimiento del consumo de medicamentos es una preocupación de las autoridades sanitarias, tanto por los riesgos que entraña su uso indebido como por los altos costes que representa en la factura de la Seguridad Social. La industria farmacéutica (producción, distribución y venta) promueve, naturalmente, la

expansión del sector. Pero, además, los medicamentos juegan un papel poco analizado en la relación entre los ciudadanos, el cuidado de su propia salud y la accesibilidad de los profesionales médicos, que actúan como llave de acceso a los mismos. Medido en la cantidad de tiempo que el paciente ha de invertir en el acceso al médico para que dispense medicinas, el precio de los medicamentos multiplica varias veces su precio aparente. En cambio, la accesibilidad de las farmacias es mucho mayor, tanto por localización como por horario de apertura, y en ese sentido encarecen poco (en costes no monetarios) el coste real del producto.

5.2. Los trabajadores de las instituciones sanitarias: la remuneración del trabajo

5.2.1. La remuneración del trabajo asalariado

Tanto en el sector de servicios para la venta como no para la venta, e incluso en el muy expansivo sector de las ONG, la inmensa mayoría del trabajo es remunerado. El trabajo es el principal factor de producción en el sector servicios, y en el sector sanitario el crecimiento del número de ocupados es mayor que en los restantes sectores.

Entre 1986 y 1995, el número de ocupados en la economía española creció un 11%. En el sector servicios para la venta creció un 23% y en los servicios no destinados a la venta creció un 32%. En los servicios sanitarios superó ampliamente este crecimiento: 40% en el conjunto, 55% en los servicios destinados a la venta y 36% en los no destinados a la venta. Como puede verse, el proceso de expansión que constatábamos para el periodo 1980-1986 no se ha frenado, pero el sector destinado a la venta (básicamente privado) ha crecido más rápidamente que el no destinado a la venta (básicamente público). Proporcionalmente, el crecimiento del número de ocupados en el sector sanitario (tomando como base el crecimiento de 11% en todos los sectores) ha sido en este periodo un 29% más alto que en el conjunto (INE, 1999: 434). A pesar de que la tendencia expansiva es muy clara, el ritmo de expansión del número de ocupados no se distribuye homogéneamente entre servicios para la venta y no para la venta, ni

entre los asalariados y restantes trabajadores. El empleo de trabajadores no asalariados presenta fluctuaciones considerables, con dientes de sierra. El empleo de asalariados en servicios no destinados a la venta, que creció muy rápidamente al principio del periodo, se ha ralentizado a partir de 1992, con una reducción en términos absolutos en 1994; y sin embargo, los asalariados de los servicios sanitarios destinados a la venta, que en 1992 se redujeron ligeramente, han continuado después un claro ritmo expansivo.

La mayoría de los trabajadores del sector sanitario son asalariados: 95,6%. En 1995 (provisional) esta cifra asciende al 100% en los servicios sanitarios no destinados a la venta, y al 80% en los servicios destinados a la venta (INE, 1999: 435 y 439).

En 1994, la remuneración de asalariados en los servicios sanitarios (destinados, más no destinados a la venta) fue de 2.104.252 millones de pesetas según el INE (1999), lo que representa un crecimiento del 142% respecto a 1986 en precios corrientes, o, lo que es lo mismo, una tasa de crecimiento interanual para el conjunto del periodo del 17,7%. Para los servicios destinados a la venta la tasa de crecimiento interanual fue 19,9% y para los no destinados a la venta, 17,2%. Este incremento no corresponde íntegramente a aumentos en los salarios, ya que, además de ser precios corrientes, el número de asalariados en ese mismo periodo creció un 48% en los servicios sanitarios destinados a la venta y un 34% en los servicios sanitarios no destinados a la venta (INE, 1999).

Según las estimaciones de la Contabilidad Nacional, el número de asalariados en servicios sanitarios para la venta, en 1993, era 88.200, lo que permite estimar una remuneración anual media por asalariado de 4.098.844. El número de asalariados en servicios sanitarios no para la venta era 405.400, lo que permite estimar una remuneración anual media por asalariado de 4.118.452 pesetas. Si la fiabilidad de las estimaciones es igual en el sector destinado a la venta y en el sector no destinado a la venta (en el primero hay un 77,7% de trabajadores por cuenta propia, mientras que en el segundo se trata fundamentalmente de funcionarios públicos cuyos ingresos son relativamente fáciles de conocer), podría concluirse que los asalariados en el sector no

destinado a la venta ganan, en conjunto, un 0,5% más que los asalariados en el sector destinado a la venta.

En 1995, la remuneración conjunta de los asalariados en servicios sanitarios para la venta fue 436.875 millones de pesetas (precios corrientes) y la de los servicios no destinados a la venta, 1.810.063 pesetas (INE, 1999: 319). Las estimaciones de la Contabilidad Nacional para ese mismo año 1995 son de 100.800 asalariados y 23.600 no asalariados en servicios sanitarios para la venta, junto con 408.200 asalariados en los servicios sanitarios no destinados a la venta.

Esto permite estimar la remuneración por asalariado de los servicios sanitarios no para la venta en 1995 en 4.434.255 pesetas anuales (incluye Seguridad Social, retenciones IRPF, etc.). La remuneración media de los asalariados en los servicios sanitarios para la venta es 4.334.077. La ligera diferencia a favor de los asalariados del sector público que se producía en 1994 ha desaparecido en 1995, y las remuneraciones medias son prácticamente iguales.

La composición de la remuneración de asalariados es: 72% en sueldos y salarios netos, 5% en cotizaciones sociales a cargo de los asalariados, 19% en cotizaciones sociales reales a cargo de los empleadores y 4% en cotizaciones sociales ficticias.

Para el tercer trimestre de 1998, la Encuesta de Población Activa (EPA) (INE, 1998c) no arroja luz sobre la composición de los trabajadores sanitarios, porque los datos publicados se refieren conjuntamente a las 800.000 personas que trabajan en servicios sanitarios, veterinarios y sociales.

En 1997, según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1998), la jornada efectiva de los trabajadores de servicios sanitarios, veterinarios y servicios sociales fue de 1.654,1 horas anuales para los trabajadores a tiempo completo, y 993,5 para los trabajadores a tiempo parcial, lo que resulta algo inferior al promedio de los trabajadores a tiempo completo y algo superior en los de dedicación parcial. Los convenios firmados ese año en el sector afectaron a 183.054 trabajadores.

5.2.2. La participación de los trabajadores sanitarios no asalariados en el Excedente Bruto de Explotación del sector

La valoración de la remuneración de los no asalariados presenta más dificultades que la de los asalariados. Para el conjunto de todas las actividades, en otros estudios anteriores hemos trabajado la hipótesis de que la remuneración que reciben por su trabajo, independientemente de la que reciben por su propiedad del capital (locales, maquinaria, herramientas, etc.), es la mitad del Excedente Bruto de Explotación. Sin embargo, tanto el nivel medio de cualificación como la concentración de capital es desigual entre sectores productivos, por lo que este índice, que para el conjunto de la economía española es adecuado, puede no serlo al aplicarse a los sanitarios.

Según la Contabilidad Nacional, para 1994 el número de ocupados fue 12.552.800; el de asalariados, 9.331.500; y el de no asalariados, 3.221.300. La proporción de no asalariados sobre ocupados es 25,7%. La estimación del número de ocupados para un mismo año no coincide plenamente entre la Contabilidad Nacional y la EPA, y tampoco coinciden las estimaciones del número de asalariados y no asalariados. Según la EPA (4.º trimestre), en 1994 el número de ocupados era 11.770.000, de los que 8.705.400 eran asalariados y el resto, 3.064.600, no asalariados. La proporción de no asalariados sobre asalariados es, según la EPA del mismo año, del 26%. Según las series de la EPA, la proporción de no asalariados sobre ocupados es decreciente, y baja lenta pero constantemente. En el tercer trimestre de 1998 (INE, 1998c: 6), ya ha descendido al 23%.

De acuerdo con la Contabilidad Nacional, el Excedente Bruto de Explotación representó en 1994 (INE, 1999, última estimación publicada en marzo) el 47,5% del Valor Añadido Bruto a precios de mercado; la remuneración de asalariados representó el 50,5% y los impuestos netos, el 1,9%. En el conjunto de los servicios destinados a la venta, el excedente de explotación es más alto que en el conjunto de la economía: asciende al 62% del Valor Añadido Bruto. En cambio, en los servicios no destinados a la venta, constituidos básicamente por el sector público, es sólo el 8,7% del Valor Añadido Bruto. En los servicios para la venta trabajaban, se-

gún la Contabilidad Nacional, 1.826.200 trabajadores no asalariados, de los que correspondían 22.800 a los servicios sanitarios para la venta. En los servicios sanitarios no para la venta, todos los trabajadores son asalariados.

Si se aplica el supuesto de distribución con el que iniciábamos este epígrafe, el conjunto de los trabajadores no asalariados recibieron el año 1994 una remuneración bruta anual per cápita de 4.500.357 pesetas; los no asalariados de los servicios recibieron 4.994.414 pesetas, un 11% más que el conjunto de los no asalariados; y los no asalariados de los servicios sanitarios para la venta recibieron 13.245.614 pesetas brutas anuales, que es un 294% de la del conjunto de los no asalariados y un 265% respecto a los no asalariados del sector servicios.

Según los datos del INE (1999), podemos concluir que en 1994 había 521.800 personas trabajando en el sector sanitario, incluyendo en esta cifra tanto los asalariados como no asalariados, y los que trabajan para la venta y no para la venta. El conjunto de estos trabajadores recibió una remuneración bruta de 2.405.227 millones de pesetas.

Mucho más difícil es la estimación de la remuneración media por hora neta trabajada, ya que la ley de funcionarios, los convenios colectivos y los reglamentos de algunas instituciones permiten conocer los modelos de dedicación, pero no las dedicaciones reales. Varias encuestas recientes sobre uso del tiempo (CSIC, 1990, 1993, 1995 y 1998; CIRES, 1991 y 1996; EUSTAT, 1993 y 1998) permiten precisar mejor el tiempo efectivamente dedicado por la población al trabajo profesional el último día laborable, el último sábado y el último domingo; pero no puede desglosarse el tiempo dedicado por los trabajadores sanitarios. Además, por tratarse de épocas normales las de realización de las encuestas, no cubren los periodos anormales, tales como verano, Navidad, Semana Santa y fiestas locales.

Si se toma como referencia la encuesta del CIRES (1996a), el promedio de tiempo dedicado por la población mayor de 18 años al trabajo profesional es de 2,73 horas y centésimas los días laborables, 1,36 los sábados y 0,48 los domingos, lo que suma 15,49 horas semanales en épocas no festivas. Se estima que la reducción provocada por las festividades al cabo del año es un 14%

CUADRO 5.1: Las macromagnitudes del sector servicios, según la Contabilidad Nacional. Cuentas de producción y explotación por ramas de actividad
(miles de millones)

	1990	1991	1992	1993	1994
Servicios destinados a la venta					
Valor de producción	34.232.887	38.048.208	41.439.030	44.026.266	46.884.461
Consumos intermedios	3.402.117	15.103.419	16.054.135	16.814.047	17.546.003
Valor Añadido Bruto	4.574.287	22.944.789	25.384.895	27.212.219	29.338.458
Remuneración de asalariados	2.588.401	9.253.779	9.982.677	10.708.381	11.144.396
Impuestos netos	124.935	84.634	114.424	-107.767	-47.651
Excedente Bruto de Explotación	1.860.951	13.606.376	114.424	16.611.605	18.241.713
Servicios destinados a venta, sanidad					
Valor de producción	738.050	884.339	1.027.480	1.154.813	1.272.008
Consumos intermedios	167.294	199.690	1.027.480	245.088	267.530
Valor Añadido Bruto	570.756	684.649	807.095	909.725	1.004.478
Remuneración de asalariados	245.975	306.581	807.095	361.518	397.824
Impuestos netos	470	601	2.614	1.108	2.750
Excedente Bruto de Explotación	324.311	377.467	466.336	547.099	603.904
Servicios no destinados a venta					
Valor de producción	8.814.644	9.972.771	11.277.465	12.014.193	12.397.547
Consumos intermedios	2.310.360	2.606.312	2.905.824	3.283.191	3.407.915
Valor Añadido Bruto	6.504.284	7.366.459	8.371.641	8.731.002	8.989.632
Remuneración de asalariados	5.980.075	6.777.663	7.735.352	8.025.677	8.204.359
Impuestos netos	—	—	—	—	—
Excedente Bruto de Explotación	524.209	588.796	636.289	705.325	785.273
Servicios no venta, sanidad					
Valor de producción	1.841.599	2.131.864	2.508.782	2.655.655	2.841.847
Consumos intermedios	508.276	633.046	732.347	886.477	1.020.179
Valor Añadido Bruto	1.333.323	1.498.818	1.776.435	1.769.178	1.821.668
Remuneración de asalariados	1.256.061	1.409.996	1.681.796	1.663.031	1.705.451
Impuestos netos	—	—	—	—	—
Excedente Bruto de Explotación	77.262	88.822	94.639	106.147	116.217

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del INE (1997) para 1990, 1991, 1992; e INE (1999: 294-299), para 1993 y 1994.

CUADRO 5.2: La remuneración anual del trabajo en el cuidado de la salud
(en millones de pesetas)

	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994 (P)	1995 (P)	1996 (A)
1. Remuneración de asalariados.											
Total (en millones)	14.795.934	16.563.263	18.533.199	20.905.923	23.977.937	26.792.258	28.946.859	30.060.741	30.764.051	32.346.089	34.024.958
Servicios destinados a la venta	5.057.331	5.661.538	6.451.319	7.168.176	8.187.728	9.253.779	9.982.677	10.708.381	11.143.141	11.663.880	12.369.142
Servicios destinados a la venta, sanidad	154.216	173.938	187.110	214.356	245.975	306.581	338.145	361.518	398.801	—	—
Servicios no destinados a la venta	3.615.799	4.059.030	4.534.994	5.176.341	5.980.075	6.777.663	7.735.352	8.025.677	8.203.057	8.762.074	9.211.441
Servicios sanidad no venta	716.009	830.780	930.901	1.087.176	1.256.061	1.409.996	1.681.796	1.663.031	1.705.451	—	—
2. Número de asalariados. Total (en miles)	7.998	8.380	8.730	9.212	9.650	9.844	9.633	9.367	9.326	9.526	9.658
Servicios destinados a la venta	2.594	2.730	2.846	3.034	3.196	3.318	3.332	3.314	3.383	3.468	3.538
Servicios destinados a la venta, sanidad	64	68	69	74	77	88	87	88	95	—	—
Servicios no destinados a la venta	1.939	2.057	2.152	2.294	2.424	2.512	2.554	2.561	2.553	2.603	2.620
Servicios sanidad no venta	301	317	334	365	389	400	404	405	404	—	—
3. Remuneración de asalariados (anual per cápita)	1.850	1.976	2.123	2.269	2.485	2.722	3.005	3.209	3.299	3.396	3.523
Servicios destinados a la venta	1.950	2.074	2.266	2.362	2.562	2.789	2.996	3.231	3.294	3.364	3.468
Servicios destinados a la venta, sanidad	2.421	2.565	2.700	2.881	3.186	3.488	3.869	4.099	4.220	—	—
Servicios no destinados a la venta	1.865	1.973	2.108	2.257	2.467	2.698	3.028	3.194	3.214	3.366	3.516
Servicios sanidad no venta	2.376	2.618	2.791	2.977	3.230	3.523	4.161	4.102	4.224	—	—

CUADRO 5.2 (cont.): La remuneración anual del trabajo en el cuidado de la salud
(en millones de pesetas)

	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994 (P)	1995 (P)	1996 (A)
4. Excedente Bruto Explotación (en millones)	14.710.354	16.450.015	18.542.043	20.376.708	22.080.454	23.698.593	25.027.343	26.487.276	28.989.185	32.113.350	33.659.376
Servicios destinados a la venta	7.781.658	8.879.896	9.832.461	11.064.844	12.332.128	13.606.376	15.287.794	16.611.605	18.191.027	20.053.678	21.302.140
Servicios destinados a la venta, sanidad	174.637	201.191	230.695	283.189	324.311	377.467	466.836	547.099	626.841	—	—
Servicios no destinados a la venta	325.416	360.747	404.154	455.985	524.209	588.796	636.289	705.325	774.724	832.944	872.294
Servicios sanidad no venta	46.996	55.407	62.371	71.944	77.262	88.822	94.639	106.147	116.217	—	—
5. Remuneración no asalariados (anual per cápita)	2.229	2.400	2.639	2.986	3.220	3.529	3.719	4.069	4.494	4.922	5.119
Servicios destinados a la venta	2.379	2.545	2.722	3.072	3.361	3.640	4.081	4.567	4.977	5.370	5.569
Servicios destinados a la venta, sanidad	5.229	5.379	6.269	6.711	6.539	7.204	9.517	12.491	13.747	—	—
Servicios no destinados a la venta	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Servicios sanidad no venta	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—

1: Remuneración de asalariados; 2: Número de asalariados; 3: Remuneración de asalariados (per cápita), anual, en miles; 4: Excedente Bruto de Explotación.

5: Remuneración de no asalariados (per cápita), en miles (50% Excedente Bruto de Explotación/empleos no asalariados).

Fuente: Elaboración de M.^a A. Durán sobre datos del INE (1987: 318-319, 322-323, 438-439).

de lo que se habría dedicado a trabajar si todas las semanas fueren normales. En conjunto, se estima que la población mayor de 18 años dedica a su trabajo profesional, anualmente, como promedio, 693 horas (15,49 horas semanales \times 52 semanas, reducido en un 14%). Esta cifra es más baja que la estimada para 1991, en que la dedicación semanal fue 17,53 horas.

El tiempo dedicado a la producción de bienes y servicios no monetarizados, según la misma encuesta, es 3,90 horas los días laborables, 4,65 los sábados y 3,51 los domingos, a lo que se añade el tiempo dedicado a las compras y adquisiciones (0,54 horas los días laborables, 0,69 los sábados y 0,09 los festivos). En esta estimación no se ha incluido el tiempo dedicado al cuidado de la propia salud, que es 0,32 horas los días laborables, 0,40 los sábados y 0,36 los domingos. Tampoco se ha incluido el tiempo dedicado a higiene, deporte, ejercicio físico o estética.

La suma de estas dos funciones (producción y consumo) requiere semanalmente una dedicación media de 31,14 horas por parte de la población mayor de 18 años. Sumando el tiempo de trabajo profesional y el doméstico, la dedicación media resultante es 46,63 horas, de las que sólo son remuneradas el 33%.

En la estimación anual hay que tener en cuenta las semanas festivas, en las que parte de la población (especialmente las mujeres asalariadas) dedica más tiempo al trabajo no remunerado. Estimamos que el volumen anual de trabajo no remunerado es de 1.781 horas por persona mayor de 18 años (31,14 \times 52, aumentando en un 10%). La carga total de trabajo por persona adulta es, anualmente, de 2.474 horas, de las que el 28% son remuneradas.

La mayor parte de las Encuestas de Uso del Tiempo no ofrecen desagregaciones tan detalladas como para estimar con precisión el tiempo dedicado a cuidar de la salud y la enfermedad. Además, pequeñas variaciones en la definición de cuidados o en la metodología seguida ocasionan grandes variaciones en los resultados.

Según la Encuesta de Nuevas Demandas en Aragón (Durán, 1990), el cuidado de la salud requería un promedio de 41 centésimas de hora/per cápita entre la población mayor de 18 años, los días laborables: 0,13 en cuidado de la propia salud, 0,19 en cuidado de otros familiares y 0,09 en gestiones burocráticas relacionadas con el cuidado de la salud. En conjunto, equivale a

106,60 horas anuales aportadas en doscientos sesenta días laborables.

La Encuesta de Nuevas Demandas (Durán, 1990), de ámbito nacional, permitió estimar en 0,15 horas diarias per cápita el cuidado de la salud propia, y en 0,08 las gestiones relativas a la propia salud. La encuesta del CIRES (1991) estimaba en 37 centésimas diarias el tiempo dedicado a la propia salud los días laborables, incrementado en 29 centésimas por el cuidado de familiares enfermos, lo que equivale a 0,66 horas diarias. Al año equivale a 171,6 horas anuales ($0,66 \times 5 \times 52$) destinadas al cuidado de la salud en 260 días laborables.

La encuesta del CIRES permite —mejorando la de Nuevas Demandas— estimar el tiempo dedicado al cuidado de la salud los sábados (0,49 a la propia salud + 0,32 a los familiares enfermos, total 0,84) y los domingos (0,45 a la propia salud y 0,29 a los familiares enfermos, total 0,74). Anualmente equivale a 252,20 horas per cápita [$(0,66 \times 5 \times 52, \text{total } 171,60) + (0,81 \times 52, \text{total } 42,12) + (0,74 \times 52, \text{total } 38,48)$].

Los resultados del CIRES (1996a) referentes a atender enfermos se recogen en el cuadro 5.3. El tiempo medio dedicado por la población adulta a atender las enfermedades de otros familiares es algo mayor que el dedicado a cuidar la salud propia. Esto no se cumple en el caso de los varones (2,69 horas semanales dedicadas a cuidar la propia salud, además de la higiene y el deporte, frente a 1,00 dedicadas a atender enfermos), pero se cumple con creces entre las mujeres (2,07 horas dedicadas a la salud propia y 3,83 a la de los demás).

En el conjunto del año, suponiendo que la distribución fuese homogénea y no le afectaran las vacaciones, el conjunto de los adultos dedicaría 122,20 horas per cápita al cuidado de su propia salud y 129,48 horas a la de los otros familiares. La suma de ambas dedicaciones es 251,68 horas anuales. Para los varones la suma es 191,88 horas, en tanto que para las mujeres es 306,80 horas anuales. Si se asume que los cuidados de salud propia y ajena aumentan en los periodos vacacionales (cierre de servicios, mayor disponibilidad de tiempo anteriormente dedicado al trabajo profesional) en la misma proporción que se ha estimado para el conjunto del trabajo doméstico, las cifras resultantes para la suma

CUADRO 5.3: Tiempo dedicado a cuidar la salud propia y a atender enfermos, según género
(en horas y centésimas)

	Laborables			Sábado			Domingo			Semana		
	T	V	M	T	V	M	T	V	M	T	V	M
A Cuidar propia salud	0,32	0,37	0,28	0,40	0,43	0,37	0,35	0,41	0,30	2,35	2,69	2,07
B Atender enfermos	0,35	0,14	0,54	0,40	0,16	0,62	0,34	0,14	0,51	2,49	100,00	3,83
C Total A + B	0,67	0,51	0,82	0,80	0,59	0,99	0,69	0,55	0,81	4,84	3,69	5,90
D1 Total anual (A × 52)										122,20	139,88	107,64
D2 Total anual (B × 52)										129,48	52,00	199,16
D3 Total anual (C × 52)										251,68	191,88	306,80
E1 Total anual × (D1 + 10%)										134,42	153,87	118,40
E2 Total anual × (D2 + 10%)										142,43	57,20	219,08
E3 Total anual × (D3 + 10%)										276,85	211,07	337,48
F1 Porcentaje E1 sobre E3										48,60	72,90	35,10
F2 Porcentaje E2 sobre E3										51,40	27,10	64,90

Incremento del 10% por los días festivos y vacacionales.

Fuente: Elaboración propia sobre datos del CIRES (1996) (1.200 entrevistas a mayores de 18 años).

de ambos tipos de dedicación es 276,85 horas anuales para el conjunto de la población adulta, de ellas 211,07 para los varones y 337,485 para las mujeres. En el conjunto anual, el tiempo dedicado al cuidado de la salud propia es el 48,6% del total, y el dedicado al cuidado de la salud de otros 51,4%. Para los varones, el cuidado de la propia salud es el 72,9% del tiempo dedicado, en tanto que para las mujeres es el 35,1%. El cuidado de las enfermedades de otros ocupa el 27,1% del tiempo dedicado a la salud por los varones, en tanto que ocupa el 64,9% del tiempo dedicado a la salud por las mujeres.

5.3. Los hospitales como punta de lanza de las *empresas de salud*. Indicadores de producción de servicios

5.3.1. Tipos de hospital

Los hospitales son instituciones cerradas mediante las que 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 así como 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 subsector 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.

Según su finalidad, el INE clasifica los hospitales en estos tipos:

- a) hospitales generales;
- b) hospitales quirúrgicos;
- c) maternidades;
- d) hospitales infantiles;
- e) hospitales psiquiátricos de corta estancia;
- f) hospitales psiquiátricos de larga estancia;
- g) hospitales geriátricos y crónicos.

Otros tipos de hospitales, más frecuentes en otros países que en España, y en cualquier caso no recogidos en esta clasificación, son los llamados hotel-hospital (para enfermos que han de desplazarse de sus localidades para realizar consultas o pruebas), las residencias o casas de reposo (para recuperación, con leve tratamiento médico) y los hospiz (para pacientes terminales, tratamientos básicamente lenitivos).

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.

La iniciativa de los hoteles-hospital, en Francia, se basa en un convenio entre una cadena hotelera y la Seguridad Social. Se estima que el precio por este sistema (asistencia más hotel) es la mi-

tad que el de una hospitalización clásica, a lo que se une el recorte de gastos en el desplazamiento, y se estima que es rentable para pacientes a quienes actualmente se trasladan a diario desde distancias superiores a 15 km del centro sanitario. Los criterios de selección de enfermos para este tipo de tratamiento son:

- a) vivir a más de 15 km de distancia del centro sanitario;
- b) tener autonomía de desplazamiento;
- c) no necesitar un régimen sanitario especial;
- d) no necesitar la asistencia de enfermeras nocturnas;
- e) poder llevar a cabo el tratamiento prescrito fuera del hospital.

La organización interna de cada hospital y la distribución de los recursos según funciones varía considerablemente de unos tipos de hospital a otros. En España el tipo más frecuente de hospital, en la actualidad, es el hospital general, no especializado, del que hay 450 establecimientos. Le siguen en frecuencia los hospitales geriátricos y de crónicos (101 establecimientos), los quirúrgicos (96 hospitales), los psiquiátricos de larga estancia (77 establecimientos), maternidades (14), psiquiátricos de corta estancia (11) e infantiles (5). El tamaño de los hospitales y el volumen de servicios que prestan modifica el *ranking* de número de establecimientos. Los psiquiátricos y los hospitales generales tienen un tamaño medio de 266 y 257 camas, respectivamente. En los quirúrgicos o maternidades tienen, como media, 68 y 84 camas. Los hospitales generales producen el 94% de las consultas externas y el 94% de las camas de cuidados intensivos. Los quirúrgicos producen el 9% de las intervenciones. Los psiquiátricos y geriátricos producen, respectivamente, el 15 y el 7% de los días de estancia.

Según el INE (1998a), en España se dieron de alta en los hospitales en 1995 (última cifra disponible) 4.195.682 enfermos, que causaron un total de 42.480.600 de días de estancia (Rojo, Fernández-Mayoralas y Rojo, 1997). La distribución de estas estancias por tipo de diagnóstico puede verse en los cuadros 5.4 y 5.5.

Los motivos de ingreso en el hospital se clasifican en cinco grandes grupos, cuya semántica es bien reveladora de los fuertes componentes de poder interpersonal que atraviesan las relaciones entre los enfermos y las instituciones sanitarias.

CUADRO 5.4: Enfermos dados de alta y estancias causadas, según el sexo y el diagnóstico (en miles)

Diagnóstico	Enfermos dados de alta durante el año		
	Total	Varones	Mujeres
Total	4.196	2.001	2.195
1. Enfermedades infecciosas intestinales	28	15	13
2. Tuberculosis	11	8	3
3. Otras enfermedades bacterianas	9	5	4
4. Enfermedades por virus	16	10	6
5. Equinococosis	1	1	1
6. Otras enfermedades infecciosas	7	5	3
7. Tumores malignos	225	127	98
8. Tumores benignos	56	13	43
9. Carcinoma in situ	2	0	2
10. Tumores no especificados	35	18	17
11. Enfermedades de las glándulas endocrinas del metabolismo	70	30	40
12. Deficiencias de la nutrición	1	0	0
13. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos	28	14	14
14. Trastornos mentales	97	56	41
15. Enfermedades del sistema nervioso	52	25	28
16. Enfermedades del ojo y sus anexos	164	76	88
17. Enfermedades del oído y de la apófisis mastoide	28	14	14
18. Enfermedades del aparato circulatorio	434	243	192
19. Enfermedades del aparato respiratorio	346	219	127
20. Enfermedades de la cavidad bucal, de las glándulas salivares y de los maxilares	17	8	9
21. Enfermedad de otras partes del aparato digestivo	442	261	182
22. Enfermedades del aparato urinario	92	50	42
23. Enfermedades de los órganos genitales del hombre	60	60	—
24. Afecciones de mama	14	1	12
25. Afecciones de los órganos genitales de la mujer	106	—	106
26. Aborto	56	—	56
27. Causas obstétricas directas	176	—	176
28. Causas obstétricas indirectas	7	—	7

CUADRO 5.4 (cont.): Enfermos dados de alta y estancias causadas según el sexo y el diagnóstico
(en miles)

Diagnóstico	Enfermos dados de alta durante el año		
	Total	Varones	Mujeres
29. Parto normal	230	—	230
30. Enfermedades de la piel y del tejido celular subcutáneo	51	31	20
31. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	197	91	106
32. Anomalías congénitas	31	19	12
33. Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	51	28	23
34. Síntomas, signos y estados morbosos mal definidos	275	146	128
35. Fracturas	139	78	61
36. Luxaciones, esguinces y desgarros	29	20	9
37. Traumatismos internos intracraneales, intratorácicos e intraabdominales, incluso los de los nervios	39	27	12
38. Heridas y traumatismos de los vasos sanguíneos	22	16	5
39. Quemaduras	6	3	2
40. Envenenamiento y efectos tóxicos	11	6	6
41. Otros traumatismos y envenenamientos	63	37	26
42. Altas de ingresos por otras causas	470	240	231

Fuente: INE (1998a: 3 y 4).

CUADRO 5.5: Motivo del ingreso en el hospital
(porcentajes)

Orden facultativa	3.761.405	89,7
Petición propia	193.604	4,6
Petición familiar	6.242	0,1
Orden gubernativa	2.987	*
Orden judicial	24.638	0,6
Otros motivos	206.806	4,9
Total	4.195.682	100

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del INE (1998a: 5).

En todos los tipos de enfermedad predomina el ingreso por orden facultativa, pero en realidad el acceso a los facultativos se produce casi siempre a petición propia o de los familiares (en el caso de niños, enfermos muy graves, discapacidades mentales), y los facultativos son las llaves que, según su propio criterio de modo racional, posibilitan o cierran el acceso a distintos sectores del sistema sanitario institucional. Los ingresos por petición familiar sólo son relativamente elevados en el caso de los trastornos mentales, con 2% de los ingresos frente a 0,6% en el conjunto de las enfermedades.

Del conjunto de los enfermos dados de alta (el alta incluye también los fallecidos), casi la mitad, el 47%, ingresaron por el procedimiento de urgencia (1.979.930 casos). Del total de enfermos, el 15% eran mayores de 75 años, y el 31% eran mayores de 65 años; en la población de hecho, a estos grupos les corresponde respectivamente el 6 y el 15%. Su utilización de hospitales es doble que la del conjunto de la población para el conjunto de los mayores de 65, y dos veces y media más alta, para los mayores de 75 años.

La tasa de enfermos dados de alta en hospitales, por cada 100.000 habitantes, es 10,701 para el conjunto de la población, 10,427 para los varones y 10,963 para las mujeres. La estancia media es de 10 días, 11 para los varones y nueve para las mujeres. La estancia media de los mayores de 75 años es 15 días, y 14 días para los de 65 a 75 años.

Es llamativa la disparidad en las estancias medias para el mismo grupo de enfermedades, que probablemente se debe al menor número de casos en los que se basan las medias, debido al elevado nivel de desagregación.

5.3.2. Evolución en la última década

Según el Ministerio de Sanidad y Consumo (INE, 1998d), en 1994 el número de personas que prestaban servicios en establecimientos sanitarios con régimen de internado eran 375.033 (INE, 1998d: 269). De ellas, eran personal directivo 5.579 (1,5%); personal sanitario, 259.820 (69%) y personal no sanitario, 109.634 (29%). Respecto a 1985, el personal en su conjunto ha aumentado un 30% (equivalente a una tasa anual de crecimiento simple del 3%); el personal

directivo se ha más que duplicado (219%) y el personal no sanitario ha crecido un 20%.

El número de camas e incubadoras en funcionamiento en el conjunto de los hospitales, tanto públicos como privados, en 1994 es 157.433 (INE, 1998d: 273). Respecto a 1984, esta cifra es sólo un 92%; o sea, se ha reducido un 8% el número de camas. Las camas correspondientes al Sistema Nacional de Salud son 157.433, equivalente a un 125% respecto a 1984, compensado con la reducción (53%) en los otros hospitales públicos ajenos al Sistema Nacional de Salud. Las camas no públicas en establecimientos hospitalarios son 49.949, esto es, un 91% o descenso del 9% respecto a 1984. El descenso es algo más acusado en Cruz Roja (61%), Iglesia (94%) y benéfico-privados (84%) que en los estrictamente privados (95%).

En los hospitales generales, que son los que ofrecen mayor número de camas (73% del total), el 95% de las camas están en cuidados generales. Sólo 3% se destinan a cuidados intensivos y 2% son incubadoras. La proporción de estancias causadas (31.681.861) respecto a enfermos dados de alta (3.763.097) es 8,42% y la proporción de intervenciones quirúrgicas (2.370.244) respecto a enfermos dados de alta es 63%. El número de consultas externas es 36.711.826.

La proporción de personal por enfermos dados de alta es 0,87 personas; 0,10 por estancia y 0,09 por consulta externa. La proporción de personal sanitario y no sanitario por enfermo dado de alta es, respectivamente, 0,61 y 0,25. El número de enfermos dados de alta por persona es 11,5; el de estancias, 96,9; el de intervenciones quirúrgicas, 7,25 y el de consultas externas, 112,33.

Las cifras no son estables respecto a 1984. En esa década, los enfermos dados de alta han aumentado un 13%, las consultas externas se han más que duplicado (204%), las intervenciones quirúrgicas han crecido un 47%, y las estancias se mantienen casi estables (102%). En cuanto al personal, ha crecido un 39% (41% el sanitario, casi triplicado el directivo con 280%, y 31% el no sanitario).

5.3.3. La distribución de la atención, según el tipo de hospital

Los hospitales ofrecen 154.667 camas en funcionamiento (INE, 1998f), y se produjeron 43.412.153 estancias (días de internamiento). Estas cifras equivalen a 280 estancias por cama, o un índice diario de ocupación, a lo largo del año, del 76,7%. El índice de ocupación anual refleja la capacidad de atención del personal. Los enfermos que ocupan las camas no reciben en todo momento la misma cantidad de atenciones médicas (periodos de espera, observación, intervención, recuperación, etc.), ni todas las camas están siempre ocupadas. En los periodos en que el personal toma vacaciones (festivos, puentes, etc.) se reduce el número de internamientos. Como puede verse en los cuadros 5.6 a 5.8, el índice de ocupación/año es 0,75% (sobre 1) en los hospitales generales; 0,57 en los quirúrgicos; 0,71 en las maternidades; 0,58 en los hospitales infantiles; 0,65 en los psiquiátricos de corta estancia; 0,88 en los psiquiátricos de larga estancia y 0,89 en los hospitales geriátricos y de crónicos. La diferencia en el grado de ocupación anual de las camas disponibles depende de la estructura productiva de los centros, y la ocupación es más alta en los que no pueden imponerles a los enfermos la estructura temporal de los propios trabajadores del hospital. Como promedio, solamente el 2,38% de las camas hospitalarias corresponden a camas de cuidados intensivos, y esta categoría no existe en los hospitales geriátricos o de crónicos ni en los hospitales psiquiátricos.

CUADRO 5.6: La atención hospitalaria, según el tipo de hospital

	Hospital general	Hospital quirúrgico	Hospital maternal	Hospital infantil	H. psiquiátrico de corta estancia	H. psiquiátrico de larga estancia	H. geriátrico y de crónicos	Total
Establecimientos	450	96	14	5	11	77	101	754
A. Camas en funcionamiento	115.574	6.538	1.176	346	727	20.485	9.821	154.667
B. Camas en unidades generales	109.542	6.296	1.024	316	727	20.485	9.815	148.205
C. Camas destinadas a cuidados intensivos	3.463	177	23	14			4	3.681
D. Incubadoras	2.569	65	129	16			2	2.781
E. Enfermos dados de alta	3.763.097	235.803	58.145	14.007	7.252	28.839	37.471	4.144.614
F. Estancias causadas	31.681.861	1.369.224	302.956	73.204	171.614	6.612.134	3.201.160	43.412.153
G. Intervenciones quirúrgicas	2.370.244	242.836	24.650	5.521	2.033	842	8.410	2.654.536
H. Necropsias	7.361	65	48	13		7	16	7.510
I. Consultas externas	36.711.826	1.350.794	314.384	243.186	35.147	137.354	184.446	38.977.137
Personal	326.787	14.642	3.458	1.260	659	13.370	9.772	369.948
J. Directivo	4.485	313	108	23	19	243	290	5.481
K. Sanitario	228.389	10.757	2.411	881	406	7.822	6.103	256.769
L. Médicos	56.769	4.926	639	282	91	974	929	64.630
M. Farmacéuticos	894	60	12	9	4	46	61	1.086
N. De enfermería titulado	91.437	2.711	913	256	78	1.129	1.555	98.079
O. Auxiliar de enfermería	79.289	3.060	827	334	233	5.673	3.538	92.974
P. No sanitario	93.913	3.572	939	356	234	5.305	3.379	107.698

Fuente: Elaboración de M.^o Á. Durán sobre datos del INE (1998f: 274 a 277).

CUADRO 5.7: Indicadores de prestación de servicios hospitalarios, según el tipo de hospital

	Total	Hospital general	Hospital quirúrgico	Hospital maternal	Hospital infantil	Hospital H. psiquiátrico corta estancia	H. psiquiátrico larga estancia	H. geriátrico y de crónicos
1. Número de camas por establecimiento	205	257	68	84	69	66	266	97
2. Porcentaje de camas generales sobre camas	95,82	95,00	96,00	87,00	91,30	100,00	100,00	100,00
3. Porcentaje de camas cuid. intensivos sobre camas	2,38	3,00	2,80	2,00	4,00	0,00	0,00	0,00
4. Porcentaje de incubadoras sobre camas	1,80	2,00	1,00	11,00	4,60	0,00	0,00	0,00
5. Número de estancias por alta	10,47	8,40	5,80	5,20	5,20	23,70	229,30	85,40
6. Número de estancias por consulta externa	9,40	9,70	5,70	5,40	17,40	5,00	4,80	5,00
7. Número de estancias por cama	280,70	274,10	209,40	257,60	211,60	236,10	322,80	325,90
8. Número de estancia por cama por días/año	0,77	0,75	0,57	0,71	0,58	0,65	0,88	0,89
9. Número de estancias por días/año	118,93	86,79	3,751	830,00	200,00	470,00	18.113,00	8.770,00
10. Número de estancias por días/año por personal	0,32	0,26	0,26	0,24	0,16	0,71	1,35	0,90
11. Camas por personal	0,42	0,35	0,45	0,34	0,27	1,10	1,53	1,01
12. Altas por personal	11,20	11,50	16,10	16,81	11,12	11,00	2,16	3,83
13. Número de estancias por personal	117,35	96,90	93,51	87,61	58,10	260,42	494,55	327,58
14. Número de intervenciones quirúrgicas por personal	0,86	7,27	7,25	16,58	7,13	4,38	3,08	0,06
15. Número de consultas externas por personal	105,36	112,60	92,25	90,91	193,00	53,00	10,27	18,87
16. Personal por enfermos al año	3,11	3,76	3,90	4,17	6,30	1,40	0,74	1,11

Fuente: Elaboración de M.^o Á. Durán sobre datos del INE (1998f: 274-277).

CUADRO 5.8: La distribución de la atención hospitalaria, según el tipo de hospital
(porcentajes)

	Hospital general	Hospital quirúrgico	Hospital maternal	Hospital infantil	H. psiquiátrico corta estancia	H. psiquiátrico larga estancia	H. geriátrico y de crónicos	N	Total
1. ESTABLECIMIENTOS	59,7	12,7	1,9	0,7	1,5	10,2	13,4	100	754
2. Camas en funcionamiento sobre total	74,7	4,2	0,8	0,2	0,5	13,2	6,3	100	154.667
3. Camas en unidades generales sobre total	73,9	4,2	0,7	0,2	0,5	13,8	6,6	100	148.205
4. Camas destinadas a cuidados intensivos sobre total	94,1	4,8	0,6	0,4	0,0	0,0	0,1	100	3.681
5. Incubadoras sobre total	92,4	2,3	4,6	0,6	0,0	0,0	0,1	100	2.781
6. Enfermos dados de alta sobre total	90,8	5,7	1,4	0,3	0,2	0,7	0,9	100	4.144.614
7. Estancias causadas sobre total	73,0	3,2	0,7	0,2	0,4	15,2	7,4	100	43.412.153
8. Intervenciones quirúrgicas sobre total	89,3	9,1	0,9	0,2	0,1	0,0	0,3	100	2.654.536
9. Necropsias sobre total	98,0	0,9	0,6	0,2	0,0	0,1	0,2	100	7.510
10. Consultas externas sobre total	94,2	3,5	0,8	0,6	0,1	0,4	0,5	100	38.977.137
11. PERSONAL sobre total	88,3	4,0	0,9	0,3	0,2	3,6	2,6	100	369.948
12. Directivo sobre total	81,8	5,7	2,0	0,4	0,3	4,4	5,3	100	5.481
13. Sanitario sobre total	88,9	4,2	0,9	0,3	0,2	3,0	2,4	100	256.769
14. Médicos sobre total	87,8	7,6	1,0	0,4	0,1	1,5	1,4	100	64.630
15. Farmacéuticos sobre total	82,3	5,5	1,1	0,8	0,4	4,2	5,6	100	1.086
16. De enfermería titulado sobre total	93,2	2,8	0,9	0,3	0,1	1,2	1,6	100	98.079
17. Auxiliar de enfermería sobre total	85,3	3,3	0,9	0,4	0,3	6,1	3,8	100	92.974
18. No sanitario sobre total	87,2	3,3	0,9	0,3	0,2	4,9	3,1	100	107.698

Fuente: Elaboración de M.^a A. Durán sobre datos del INE (1998; 274-277).

5.3.4. La distribución del personal y los índices de personal por enfermo anual

Para homogeneizar el análisis de recursos hay que reconvertir las cifras referentes a enfermos (que miden las estancias en días) en años, que es la unidad temporal en que se miden los recursos de los trabajadores sanitarios.

Si cada enfermo internado hubiese pasado el año completo en el hospital, igual que sucede con los enfermos atendidos en el ámbito doméstico, el número total de enfermos atendidos en 1997 habría sido de 118.937 enfermos (días de estancia: 365). Para atenderles trabajan 369.948 personas en la plantilla de los hospitales, lo que equivale a 3,11 personas trabajando todo el año por cada enfermo internado todo el año. En realidad, esta cifra es algo más elevada, ya que habitualmente los hospitales subcontratan una parte importante de los servicios no sanitarios (lavandería, limpieza, seguridad, *catering*, transporte, mantenimiento, contabilidad, informática, archivos) e incluso algunos servicios sanitarios (laboratorios) cuyo personal no siempre está incluido en este índice. Por ejemplo, en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, el personal subcontratado representa el 7,3% del personal del hospital¹. La tendencia a la descentralización y subcontratación de servicios en empresas externas es creciente en los hospitales españoles.

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 : 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.

¹ Agradecemos a la Gerencia del Hospital Ramón y Cajal de Madrid que nos haya facilitado esta información.

El número de estancias por alta se corresponde con la duración media del internamiento por ingreso: como promedio es 10,47 días. Se limita a 5,2 en hospitales infantiles y maternidades, a 5,8 en hospitales quirúrgicos y a 8,4 en hospitales generales. En los psiquiátricos de corta estancia es 23,7, en los geriátricos y de crónicos 85,4 y en los psiquiátricos de larga duración es de 229,3 días por ingreso. Hay que recordar que el concepto de alta hospitalaria equivale a salida, tanto si se produce por curación como por traslado a otra institución (hogar, otro establecimiento sanitario o residencia de asistidos o válidos) o por defunción. El Anuario (INE, 1998f) no desagrega esta información tan relevante. Para el conjunto de los hospitales, a cada trabajador le corresponde una media de 117 días anuales de enfermo internado, lo que equivale a un tercio de enfermo/año, pero en los hospitales psiquiátricos, geriátricos y crónicos esta cifra es sensiblemente diferente del resto de los hospitales. En los psiquiátricos de larga estancia, por cada trabajador hay 494 días/año de internados, o lo que es lo mismo, 1,35 enfermos de continuidad anual. En los geriátricos y crónicos son 327 estancias por año, o 0,90 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. Como puede verse en el cuadro 5.9, 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%). Den-

CUADRO 5.9: La distribución de personal, según el tipo de hospitales

	Total	Hospital general	Hospital quirúrgico	Hospital maternal	Hospital infantil	H. psiquiátrico corta estancia	H. psiquiátrico larga estancia	H. geriátrico y de crónicos
A. TOTAL PERSONAL	369.948	326.787	14.642	3.458	1.260	659	13.370	9.772
B. Directivo	1,5	1,4	0,2	0,3	1,8	2,9	0,2	3,0
C. Sanitario	69,4	69,9	73,5	69,7	69,9	61,6	58,5	62,4
D. Médicos	17,5	17,4	33,6	19,1	22,4	13,8	7,3	9,5
E. Farmacéuticos	0,5	0,3	0,4	0,3	0,7	0,6	0,3	0,1
F. Enfermero/a titulados	26,5	27,9	18,5	26,4	20,3	11,8	8,4	15,9
G. Auxiliar enfermería	21,1	24,3	20,9	23,9	26,5	35,4	42,4	36,4
H. No sanitario	29,1	28,7	24,4	27,2	28,3	35,5	39,7	34,6
Total	100	100	100	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del INE (1998f: 274-277).

tro del personal sanitario, las diferencias en la proporción entre personal de enfermería y el resto del personal según el 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 que 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.

En el cuadro 5.10 se recogen los indicadores de personal por enfermo anual según el tipo de trabajador y el tipo de hospital. Si en el conjunto de los hospitales hay 3,11 trabajadores por en-

CUADRO 5.10: Personal por enfermo anual, según los tipos de personal y de hospital

	Total hospitales	Hospitales quirúrgicos	H. psiquiátricos larga estancia	H. Geriátrico y de crónicos
Directivos	0,05	0,08	0,01	0,03
Médicos	0,54	1,31	0,05	0,11
Farmacéuticos	0,01	0,02	—	0,01
Enfermero/a titulados	0,82	0,72	0,06	0,18
Auxiliar de enfermería	0,78	0,82	0,31	0,41
Personal no sanitario	0,90	0,95	0,29	0,39
Total	3,11	3,90	0,74	1,11
Coste de personal por enfermo anual ¹ (en pesetas)	13.839.375	17.354.844	3.292.970	4.939.456

¹ La remuneración media por asalariado se ha obtenido dividiendo la remuneración global de los asalariados por el número de empleos asalariados, según datos de la Contabilidad Nacional, tanto en el sector servicios para la venta como no para la venta y hallando la media ponderada. La cifra resultante es 4.114.922 pesetas anuales (año 1993, último con cifras disponibles en la Contabilidad Nacional).

La remuneración media por no asalariado presenta mayores dificultades. Se ha obtenido mediante la hipótesis de que corresponde al 50% del Excedente Bruto de Explotación en el sector de servicios para la venta, dividida por el número de empleos no asalariados (total menos asalariados), según datos de la Contabilidad Nacional. La cifra resultante es 12.490.821 pesetas, (año 1993, último año con cifras disponibles en la Contabilidad Nacional).

El coste de personal por enfermo anual se ha obtenido a partir del indicador de personal por enfermo anual. El coste medio por trabajador es la media ponderada de salario y remuneración de no asalariados, proporcional al número de ambas categorías en el conjunto de trabajadores del sector sanitario. A falta de datos disponibles, no se ha podido refinar la ponderación por la composición del personal en cada tipo de hospital. La cifra media resultante es 4.449.957 pesetas anuales.

fermo anual, esta cifra sube hasta 3,90 en los hospitales quirúrgicos, pero desciende a 1,11 en los geriátricos y de crónicos, y a 0,74 en los hospitales psiquiátricos de larga estancia. Si los enfermos hospitalizados recibiesen todo el trabajo producido en el hospital, esto es, si no se atendiese pacientes externos para el conjunto de los hospitales, cada enfermo anual recibiría, como puede verse, el 5% de la dedicación anual de un directivo, el 54% de la atención anual de un médico, el 1% de la de un farmacéutico, el 82% de la de un/a enfermero/a titulado/a, el 78% de la de un auxiliar y el 90% de la de un trabajador no sanitario.

Este indicador es decisivo para la estimación de costes monetarios, pero también para la estimación de horas de dedicación por enfermo. Permite la comparación con los tiempos de cuidado fuera del sector sanitario, así como estimaciones del coste potencial de las transferencias del cuidado de enfermos entre el sector de hogares y las instituciones sanitarias.

Más que los hospitales quirúrgicos, los hospitales que pueden servir de referencia para el análisis de cuidados fuera del ámbito sanitario son los hospitales geriátricos y de crónicos. En ellos, la proporción de trabajador por enfermo anual es de 1,11 personas, de las cuales son de directivos 0,03; de médicos, 0,11; de farmacéuticos, 0,01; de enfermeros/as titulados/as, 0,18; de auxiliares de enfermería, 0,41; y de personal no sanitario, 0,39.

6. Las encuestas generales de salud: indicadores de impacto de la enfermedad sobre la vida cotidiana de los enfermos

6.1. Los indicadores de impacto de la enfermedad según la Encuesta Nacional de Salud de 1993

Según la Encuesta Nacional de Salud de 1993 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1995: 32), el 9% de la población permaneció más de medio día en cama por motivo de salud en las dos últimas semanas, incluyendo los días de hospitalización. Si cada permanencia en cama origina una *detranme* (demanda de trabajo no remunerado), y la distribución de permanencias es homogénea a lo largo del año, este índice permite marcar mínimos anuales de *detranme*: 26 quincenas en el año \times 9%, total 234%; o lo que es lo mismo, como mínimo se producen 2,34 episodios por persona anualmente que obligan a guardar cama más de medio día. Hay que recordar que la encuesta sólo se realizó a personas no institucionalizadas que informaban sobre sí mismas, y no recoge información sobre la población que ha fallecido a lo largo del año, que daría peores indicadores de salud.

Consultaron al médico, en las últimas dos semanas, el 29% de las personas de cero a 15 años y el 24% de las de 16 años y más. Equivale, respectivamente, a 7,54 y 6,24 consultas/año. En el caso de los niños el 78% de las consultas son de diagnóstico, el 16% de revisión, el 16% de dispensación de recetas. En los mayores de 16 años el 52% son de diagnóstico, el 26% de revisión y el 16% de dispensación de recetas. En el propio domicilio sólo se realizaron el 3% de las consultas de niños y el 2% de las de mayores de 16. La heterogeneidad entre Comunidades Autónomas es importante.

El tiempo medio empleado en llegar a la consulta (excluye las consultas en el propio domicilio) es de 14 minutos, equivalente a 28 minutos entre ida y vuelta. El tiempo medio de espera es de 29

minutos, con grandes diferencias entre Comunidades Autónomas. Como promedio, sin incluir la duración de la propia consulta, se requieren 57 minutos de desplazamiento y espera por consulta.

Las hospitalizaciones, referidas a los últimos doce meses, se han producido al menos una vez para el 4% de los menores y el 7% para los de 16 o más años. De los que ingresaron, el 58% lo hicieron por urgencias, tanto en niños como adultos.

Respecto a las actividades de autocuidado en la población no institucionalizada mayor de 65 años (pág. 51), la mayoría responden que pueden realizarlas sin ayuda (73%, la mínima, que es cortarse las uñas de los pies, y 90%, la máxima, que es comer, afeitarse o peinarse); un 6% no responden y el resto pueden hacerlas con ayuda, o no pueden realizarlas de ninguna manera. De las actividades domésticas, entre el 78% (lavar ropa ligera a mano) y el 90% (cortar una rebanada de pan) pueden hacerlas por sí mismos, pero el resto necesita ayuda, o no pueden realizarlas de ninguna manera (entre el 6 y el 8% no responden).

En cuanto a las actividades de movilidad, entre el 74 y el 89% pueden realizarlas (andar una hora, andar con o sin bastón), un 7% no contesta y el resto requiere ayuda.

La escala de autocuidados tiene un mínimo de 1 punto (ausencia de limitación) y un máximo de 3 puntos (incapacidad absoluta). La media es 1,11 (pág. 52): para varones 1,09 y para mujeres 1,12. Por edad, para los de 65 a 74 años la puntuación media es 1,07 y para los mayores de 74 años es 1,19.

La escala de labores domésticas da una media de 1,17 (1,18 en varones y 1,16 en mujeres), que por edades es 1,12 y 1,28 (menores y mayores de 74 años, respectivamente).

La escala de movilidad da una media de 1,15 (1,10 los varones, 1,19 las mujeres), que por edades se transforma en 1,10 y 1,27 (menores y mayores de 74 años).

El estatus social ofrece en las escalas una peor imagen en los niveles acomodado y medio-alto que en los niveles medio-medio y medio-bajo, pero en el nivel bajo la media es peor que en los niveles intermedios (págs. 52 y 53), con diferencias de hasta un 28% entre las medias peores (correspondientes a acomodado) y las mejores (correspondientes a nivel medio bajo). No obstante,

el reducido número de casos de entrevistados acomodados obliga a tomar estos datos con precaución.

6.2. Los indicadores de impacto de la enfermedad según la Encuesta Nacional de Salud de 1995

6.2.1. Edad y valoración del estado general de salud

Hay una clara asociación entre edad y enfermedad. En España, la edad con condiciones óptimas de salud es de cinco a 15 años. Los menores de cinco años tienen muy buena salud en su conjunto, pero un 1,2% sufren, según sus padres, una salud mala o muy mala. En el grupo de edad siguiente, este colectivo con problemas se reduce a menos de la mitad (0,5%). Luego comienza un proceso continuado de empeoramiento de las condiciones de salud; para los de 16 a 24 años, la proporción de mala o muy mala salud sólo asciende a 1,9%, se duplica en el grupo de 25 a 44 años (4,5%) y vuelve a duplicarse en el de 45 a 64 años (11,4%).

A partir de esta edad, que coincide con la de jubilación para la mayoría de los asalariados, los indicadores de mala salud autopercebida siguen empeorando, aunque no tan rápidamente, hasta alcanzar el 21,9% en los mayores de 75 años. Sin duda se produce un ajuste a las expectativas razonables de condiciones de vida y salud, y se describen como buena o muy buena salud situaciones que en otros grupos de edad habrían dado lugar a clasificaciones, objetivas y subjetivas, de mala o muy mala salud.

Conviene recordar también que la autovaloración del nivel de salud por los mayores, igual que el nivel de autovaloramiento, es más favorable que el de valoración o percepción por los familiares que conviven con ellos, y que la encuesta no recoge opinión de los institucionalizados ni sobre los que fallecieron en los doce últimos meses.

CUADRO 6.1: Autovaloración del estado de salud, 1995
(porcentajes)

	Edad								
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	N.C.
Muy bueno	4	16,5	32,5	19,9 _b	16,2	7,8	3,4	2,6	33,3
Bueno	3	55,2	59,7	63,1	65,6	49,5	35,2	34,6	55,6
Regular	2	21,3	7,3	15,1	16,6	31,3	43,0	40,9	0,0
Malo	1	5,4	0,5	1,4	3,4	9,1	15,0	15,1	11,1
Muy malo	0	1,5	0,0	0,5	1,1	2,3	3,3	6,8	0,0
N.C.		0,1	0,0	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0
Malo + muy malo		6,9	0,5	1,9	4,5	11,4	18,3	21,9	11,1
(N)		(8.374)	(440)	(1.335)	(2.315)	(1.837)	(754)	(396)	(9)
Media		3,80	4,16	4,01	4,01	3,51	3,20	3,11	4,11

Fuente: Elaboración de M.³ Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

6.2.2. Edad y aumento de las enfermedades crónicas

Donde más se aprecia el efecto de la edad sobre la salud es en las enfermedades crónicas. Para los adultos muy jóvenes (16-24 años) el índice de «libres de enfermedad crónica» es 84,1%, y se mantiene casi idéntico hasta los 44 años (80,9%). A partir de ahí se produce un descenso considerable (55,6% en los de 45 a 64 años) y se estabiliza en 38% a partir de los 65 años. A la inversa, puede decirse que el 62% de la población mayor de 65 años padece alguna enfermedad crónica que ha sido diagnosticada, entre las siete referidas, y que la mitad de ellos padece dos o tres. La estabilización, e incluso la ligera mejoría de los indicadores para el grupo de edad más avanzada, plantea una cuestión de gran in-

CUADRO 6.2: Enfermedades crónicas diagnosticadas. Población de 16 años y más
(porcentajes)

	Total	Edad					N.C.
		16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	
Hipertensión arterial (tensión arterial elevada)	12,0	0,8	3,6	18,3	31,4	30,4	0,0
Colesterol elevado	9,5	0,4	4,3	15,4	23,1	15,7	0,0
Diabetes (azúcar elevado)	4,7	0,1	1,3	6,5	14,1	13,1	0,0
Asma o bronquitis crónica	4,9	2,6	2,0	6,2	10,1	12,3	0,0
Enfermedad del corazón	4,8	0,7	1,1	6,1	12,6	18,6	0,0
Úlcera de estómago	4,3	1,1	3,5	6,1	5,8	7,9	0,0
Alergia	8,1	12,0	7,3	7,1	7,6	6,0	0,0
Ninguna de éstas	67,3	84,1	80,9	57,3	37,6	38,6	100,0
(N)	(6.398)	(1.240)	(2.226)	(1.783)	(746)	(393)	(9)
Ninguna	65,3	81,2	77,8	55,6	37,2	38,2	100,0
Una	20,9	13,7	15,1	26,0	32,9	31,7	0,0
Dos	7,4	1,7	2,8	10,3	18,2	19,0	0,0
Más de dos	3,4	0,0	0,4	5,2	10,5	10,1	0,0
Alguna	34,7	18,8	22,2	44,4	62,8	61,8	0,0
N.C.	3,0	3,5	3,9	2,9	1,2	1,0	0,0
(N)	(6.600)	(1.285)	(2.317)	(1.837)	(755)	(397)	(9)

Fuente: Elaboración de M.³ Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

terés metodológico. Nuestra hipótesis es que no puede atribuirse a una mejora real en sus condiciones de salud, sino a un acceso menor a los reconocimientos médicos en la situación actual y pasada y, sobre todo, a una accesibilidad más difícil para los sistemas de sondeo (muestreo, entrevistas, etc.).

6.2.3. Edad y limitación de actividades

La Encuesta Nacional de Salud proporciona varios indicadores importantes de impacto de las enfermedades en el corto plazo (dos semanas) sobre la vida cotidiana de los enfermos. El impacto sobre el tiempo libre afecta al 12,8% del conjunto de la población, pero los indicadores presentan un perfil en «U», con más intensidad en los extremos y más acusada en los mayores que en los niños.

Si la distribución de enfermedades o síntomas se repartiese homogéneamente a lo largo del año, este indicador habría de multiplicarse por las 26 quincenas, para transformarlo en indicador anual; o lo que es lo mismo, cada persona sufre 3,38 episodios quincenales al cabo del año, en los que ha tenido que limitar sus actividades de tiempo libre. Entre los niños de menos de cuatro años esta cifra asciende a 4,29 episodios quincenales. En los de 65 a 75 llega a 5,02 episodios quincenales afectados por enfermedad y en los mayores de esta edad rebasa la cifra de 5,12 episodios quincenales.

La intensidad con que las enfermedades obligan a reducir la actividad principal es casi idéntica a la de las actividades de ocio o tiempo libre: 11,4% para el conjunto de la población. La forma de la distribución, en «U», es también la misma.

Anualmente, esta cifra equivale a 2,96 episodios quincenales con la actividad principal reducida, que en el caso de los menores de cuatro años llega a 3,6 episodios quincenales, para los mayores de 75 años es 3,98 y para los de 65 a 75 llega hasta 4,4 episodios quincenales anualmente.

La restricción de actividad por enfermedad o dolencia, incluso cuando en el año anterior ha rebasado los 10 días, no origina la calificación de mala o muy mala salud. En el conjunto de la población, un 16% ha sufrido 10 o más días de limitación de actividad por enfermedad en el año anterior, y este nivel sólo es tres veces más alto en el grupo de peor salud (los mayores de 75 años, 31,7%) que en el de mejor salud, el de los de cinco a 15 años (8,8%).

A efectos de cómputo de cuidados de salud fuera del sistema sanitario, el impacto de la enfermedad es muy diferente en niños y adultos, porque los niños no pueden atenderse por sí mismos y precisan de la atención complementaria de los adultos. Cuando un niño interrumpe por enfermedad su vida normal, habitualmente no asiste al colegio o guardería, lo que significa una transferencia de los efectos de la enfermedad hacia los adultos que se hacen cargo de ellos. En los adultos se produce también esta transferencia, pero es de menor intensidad.

CUADRO 6.3: Restricción de la actividad por más de 10 días en los últimos 12 meses por motivos de salud (porcentajes)

	Edad								
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	N.C.
Sí	16,4	13,2	8,8	11,5	13,9	21,8	27,2	31,7	22,2
No	83,5	86,6	91,2	88,5	86,1	78,2	72,8	68,0	77,8
N.C.	0,1	0,2	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,3	0,0
(N)	(8.302)	(436)	(1.328)	(1.279)	(2.302)	(1.815)	(739)	(387)	(9)

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

CUADRO 6.4: Restricción de la actividad en el tiempo libre por molestias o síntomas en las dos últimas semanas (porcentajes)

	Edad								
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	N.C.
Sí	12,8	16,5	9,6	10,0	10,1	15,4	19,3	19,7	11,1
No	87,1	83,5	90,3	90,0	89,8	84,5	80,7	80,3	88,9
N.C.	0,0	0,0	0,1	0,0	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0

Núm. de restricciones anuales por persona (por quincena): 3,33

(N)	(8.343)	(435)	(1.315)	(1.281)	(2.310)	(1.835)	(755)	(397)	(9)
-----	---------	-------	---------	---------	---------	---------	-------	-------	-----

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

CUADRO 6.5: Restricción de la actividad principal por molestias o síntomas en las dos últimas semanas
(porcentajes)

	Edad								N.C.
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	
Sí	11,4	13,9	7,9	9,6	8,9	14,6	16,8	15,3	11,1
No	88,6	86,1	92,1	90,4	91,1	85,3	83,2	84,4	88,9
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,3	0,0

Núm. de restricciones anuales por persona (por quincena): 2,96
(N) (8.366) (438) (1.333) (1.285) (2.313) (1.831) (754) (397) (9)

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

6.2.4. La permanencia en cama por enfermedad y la consulta al médico

Sólo la mitad de quienes han reducido su actividad principal guardan cama (7,0%), porque la dolencia no tiene suficiente gravedad o porque no es ese el tratamiento que requiere. El grupo de edad que menos ha guardado cama es el de cinco a 15 años (5,5%). En el resto las diferencias son menos acusadas, más planas que en otros indicadores, y con un perfil menos nítido. La máxima intensidad se presenta en el grupo de 45 a 64 años, pero de nuevo hay que recordar que las enfermedades con desenlace de muerte no quedan reflejadas en esta encuesta, y afectan especialmente al grupo de 65 años en adelante, por lo que su imagen resulta sesgada en sentido positivo mediante estos instrumentos de observación.

Para los menores de 15 años, la permanencia en cama implica la imposibilidad de utilizar los servicios habituales educativos (colegios, guarderías, etc.) y, por tanto, la transferencia a los familiares de la demanda de cuidados no sanitarios que en circunstancias normales se comparten con otras instituciones.

En el cómputo anual, el 7% quincenal se transforma en 182%. Si el promedio de días de permanencia en cama fuese uno por dolencia y quincena, al año equivaldría a 1,8 días por persona.

La consulta al médico se asocia con la enfermedad, pero también con el cuidado de la salud meramente preventivo o con las revisiones, e incluso con los trámites de gestión del sistema sanitario. El índice de consultas (23,9%) es más de tres veces más alto que el de permanencia en cama, y doble que el de restricción de la actividad principal, a pesar de que en la Encuesta Nacional de Salud se excluyeron de este cómputo las exploraciones y análisis complementarios al diagnóstico. Casi una cuarta parte de los que consultaron al médico, lo hicieron más de una vez, al mismo o a distintos profesionales. La equivalencia anual de este indicador es 621% consultantes al año, o 6,21 consultas por persona/año.

Entre los niños menores de cinco años el índice de consultas al médico en 1997 fue del 40% por quincena, o 1.040% anual, esto es, al menos 10,4 consultas por niño/año. Si se toma en consideración los que consultaron más de una vez y se le otorga valor doble, el índice es 45,5% por quincena o 11,86 por niño/año. Esta cifra es algo inferior a la real, porque algunas consultas múltiples son de tres o más veces. En las edades comprendidas entre 5 y 44 años el índice de consultas es muy estable, alrededor del 17% quincenal o 4,42 consultas anuales por persona. Los jóvenes dan un índice ligeramente más alto de consultas múltiples.

A partir de los 45 años, el índice de consultas quincenales sufre un súbito ascenso: 29,3% para los de 45 a 65 años, que equivale a 7,6 consultas anuales por persona; y 36% para los mayores de 65 años, equivalente a 9,4 consultas anuales.

Las consultas múltiples son similares desde los 45 años en adelante; asignando valor dos a las de más de una vez, equivale a un mínimo de 10,4 consultas por persona y año para los mayores de 65 años.

6.2.5. Los tiempos de espera

El tiempo de obtención del servicio médico forma parte para el paciente de los costes de administración y gestión del sistema sanitario. El tiempo medio en acceso (transporte, desplazamiento) es 16,74 minutos y centésimas, y el tiempo medio de espera hasta ser recibido en consulta es 30,46 minutos y centésimas. Son cifras similares, aunque ligeramente más altas, que las obtenidas en 1993 (14 minutos de acceso, 29 de espera).

CUADRO 6.6: Permanencia de más de la mitad de un día en la cama por molestias o síntomas en las dos últimas semanas
(porcentajes)

	Edad								
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	N.C.
Sí	7,0	7,6	5,5	7,3	6,1	8,5	7,5	8,4	11,1
No	92,9	92,2	94,5	92,6	93,8	91,5	92,5	91,6	88,9
N.C.	0,0	0,2	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Núm. de permanencias en cama al año por persona: 1,82									
(N)	(8.348)	(439)	(1.335)	(1.280)	(2.308)	(1.825)	(752)	(395)	(9)
Media de días de los que permanecieron algún día									
	3,24	2,54	2,05	2,26	3,19	4,20	3,65	4,68	1,00

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

CUADRO 6.7: Consulta al médico en las dos últimas semanas
(porcentajes)

	Edad								
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	N.C.
Sí	23,9	40,1	17,9	16,5	17,7	29,3	36,0	36,7	22,2
No	76,1	59,9	81,9	83,4	82,3	70,7	64,0	63,3	77,8
N.C.	0,0	0,0	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
(N)	(8.354)	(439)	(1.326)	(1.281)	(2.309)	(1.834)	(754)	(396)	(9)
Número de consultas									
Una vez	16,7	30	13,9	11,4	12,2	19,7	24,7	25,7	11,1
Más de una vez	4,9	7,8	1,7	3,5	4,1	7,0	7,4	7,3	11,1
No ha consultado	77,9	62,0	84,5	84,5	83,5	72,9	67,5	66,0	77,8
N.C.	0,4	0,2	0,6	0,6	0,2	0,4	0,4	1,0	0,0
Consultas anuales por persona									
	6,2	10,4	4,7	4,3	4,6	7,6	9,4	9,6	5,8
(N)	(8.383)	(440)	(1.337)	(1.285)	(2.317)	(1.837)	(755)	(397)	(9)

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

La Encuesta Nacional de Salud de 1995 no refleja asociaciones claras entre los tiempos de acceso y espera y la edad de los usuarios. Los niños dan índices ligeramente menores, tal vez porque consultan pediatras de zona en mayor proporción que especialistas y no han de desplazarse a mayores distancias, o porque éstos les visitan en el propio domicilio. En cualquier caso las diferencias son pequeñas y no siguen una evolución continua.

Lo que la Encuesta Nacional de Salud no permite ver es el impacto del nuevo tipo de urbanismo segregado, en los alrededores de las grandes ciudades, con pocos servicios médicos en las urbanizaciones privadas. Su análisis requeriría de estudios específicos sobre accesibilidad a los servicios sanitarios.

CUADRO 6.8: Tiempo de llegada a la consulta y espera

	Edad								
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	N.C.
1. Tiempo medio en llegar al lugar de la consulta (en minutos)	16,74	13,19	12,34	16,78	16,00	18,91	19,07	17,29	10,00
2. Tiempo medio de espera en la consulta (en minutos)	30,46	27,62	29,84	26,60	30,25	34,38	30,21	27,49	15,50
3. Tiempo medio de llegada y espera	47,20	40,81	42,18	43,38	46,25	53,29	49,28	44,78	25,50

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

6.2.6. Edad y siniestralidad: los accidentes de los jóvenes

La siniestralidad depende más de los estilos de vida que de las condiciones físicas de los afectados. Las oscilaciones según edad revelan que las diferencias entre edades son menos intensas que en otros indicadores, ya que entre el mínimo (los de más de 75 años) y el máximo (los de 16 a 24 años) sólo se duplica la frecuencia. En los adultos muy jóvenes llega al 12,5%, pero desciende al 8,2% en el grupo de edad de 25 a 44 años. En los niños el índice de accidentes supera el 9%.

Desde el punto de vista metodológico hay que tener presente que los casos más graves de accidentes, con resultado de muerte, no se reflejan en estos indicadores (como tampoco las enfermedades), por lo que el análisis ha de completarse con los indicadores de mortalidad según edad y causa.

CUADRO 6.9: Accidentes en los últimos 12 meses
(porcentajes)

	Edad								
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	N.C.
Sí	8,6	9,4	9,1	12,5	8,2	7,0	7,8	6,1	11,1
No	91,3	90,4	90,9	87,4	91,8	93,0	92,2	93,9	88,9
N.C.	0,0	0,2	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
(N)	(8.272)	(440)	(1.335)	(1.263)	(2.278)	(1.808)	(742)	(391)	(9)

Fuente: Elaboración de M.^o Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

6.2.7. La hospitalización

Los indicadores de hospitalización anual son dobles en unos grupos de edad que en otros. La representación gráfica de estos índices ofrece el característico perfil en «U», con los niños menores de cinco años (7,6% una vez, 1,4% más de una vez) y los mayores de 65 (9,2 y 2% respectivamente) y de 75 (10,6% una vez y 2,1% más de una vez) en las máximas frecuencias.

En todas las hospitalizaciones es muy frecuente el acceso por el sistema de urgencias, que tanto se debe a razones de necesidad perentoria como a disfunciones del propio sistema hospitalario y sanitario.

El impacto de la hospitalización en la demanda de cuidados no monetarizados es considerable, como han puesto de relieve estudios anteriores (Durán y Pacha, 1995). Cuando se produce, además, por una urgencia real no prevista en la planificación del tiempo de los familiares o el entorno social del enfermo, su impacto es mucho más devastador. En todos los grupos de edad, al menos la mitad de los ingresos hospitalarios se producen por la categoría administrativa de «urgencias», pero en los niños meno-

res de cinco años esta cifra se eleva al 75% y en los adultos mayores de 75 años, al 67,5%.

Por razones metodológicas, en las encuestas del tipo de la que nos ocupa hay algunos colectivos de usuarios o pacientes que resulta difícil visibilizar. En primer lugar, no se aplica a la población institucionalizada (residencias, hospitales, casas de reposo, conventos, albergues, etc.), en la que abundan los enfermos. Esta exclusión hay que tenerla muy en cuenta, porque sesga considerablemente las cifras de población anciana, que en su conjunto genera una enorme demanda de cuidados sanitarios, tanto por parte de las instituciones como de los familiares y otros cuidadores no remunerados. Como la esperanza media de vida es mayor para las mujeres, además de por otros aspectos ideológicos y sociales (Durán y Rodríguez, 1995), hay 40.977 varones y 100.133 mujeres mayores de 65 años residiendo en hogares colectivos, lo que equivale a una tasa del 1,9% para los varones y del 3,2 para las mujeres de esa edad. En el grupo de 85 y más años, la proporción es de 5,5% para varones y del 8,1 para mujeres (INE, 1994: I, 36). Para el conjunto de la población, 254.271 personas viven en residencias u hogares colectivos (0,7% de la población).

También se produce un sesgo hacia indicadores falsamente favorables, por meras dificultades de acceso, especialmente en la población inmigrante no regularizada, en la población marginal y, paradójicamente, en la población más afectada por la incapacidad y enfermedad, sobre todo cuando viven en hogares unipersonales o infraviviendas. También afecta a quienes utilizan tratamientos no convencionales para el cuidado de la salud (sanadores, curanderos, medicina alternativa, etc.), porque tienden a no informar sobre ello o no se ajustan a la estructura de los cuestionarios.

En el caso de indicadores de hospitalización, a ello se añade la dificultad derivada del número relativamente corto de casos de hospitalización analizados, por lo que pequeñas variaciones debidas al azar pueden modificar sensiblemente las distribuciones. Por ello, las cifras sobre el tipo de asistencia recibida deben tomarse con la necesaria cautela.

En todos los grupos de edad, al menos el 85% de los pacientes hospitalizados tuvieron sus gastos cubiertos por la Seguridad Social. Las restantes formas de financiación son poco frecuentes si

se comparan con la cobertura de la Seguridad Social, pero tienen gran importancia cualitativa, así como por el volumen conjunto de recursos que movilizan.

Los índices presentan diferencias por edad, pero no son de fácil lectura; por ejemplo, el pago de hospital «a su propio cargo» es mucho más frecuente con los niños pequeños (2,5%) que con el resto de la población (1,4%). La beneficencia no resulta citada por nadie, excepto en el grupo de los jóvenes de 16 a 24 años de edad (1,6%), lo que confirma la inaccesibilidad por encuesta estándar a la población marginal. Las mutuas obligatorias (Muface, Esfas, etc.) tienen su máxima frecuencia en los niños pequeños (10% de las hospitalizaciones) o en la población de edad potencialmente activa (en torno al 8% de las hospitalizaciones). En cuanto al uso de la Seguridad Social, la máxima frecuencia se da entre los mayores de 65 años (94%), que no pueden sufragar otros tipos de asistencia privada o derivada de la vinculación con el mercado de trabajo.

CUADRO 6.10: Hospitalización en los últimos 12 meses
(porcentajes)

	Edad								
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más	N.C.
A. Una vez	6,2	7,6	4,1	4,3	5,9	6,8	9,2	10,6	0,0
B. Más de una vez	1,1	1,4	0,5	0,6	0,9	1,2	2,0	2,1	0,0
No ha sido hospitalizado	92,7	91,0	95,4	95,0	93,1	92,0	88,8	87,3	100,0
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0
Número de hospitalizaciones (A + B)	7,3	9,0	4,6	4,9	6,8	8,0	11,2	12,7	0,0
(A + 2B)	8,4	10,4	5,1	5,5	7,8	9,2	13,2	14,8	0,0
(N)	(8.383)	(440)	(1.337)	(1.285)	(2.317)	(1.837)	(755)	(397)	(9)

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

CUADRO 6.11: Forma de ingreso en el hospital en los últimos 12 meses
(porcentajes)

	Edad							
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más
A través del servicio de urgencias	56,0	75,0	55,9	55,6	56,3	51,1	50,0	67,5
Ingreso ordinario (no ingreso por urgencias)	43,6	25,0	44,1	44,4	43,0	48,9	48,8	32,5
N.C.	0,4	0,0	0,0	0,0	0,7	0,0	1,3	0,0
(N)	(563)	(36)	(53)	(65)	(147)	(139)	(83)	(41)

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

CUADRO 6.12: Tipo de financiación de la hospitalización en los últimos 12 meses
(porcentajes)

	Edad							
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74	75 y más
Seguridad Social	87,8	85,0	95,1	85,5	86,0	83,2	95,0	92,5
Mutualidad obligatoria (Muface, Esfas, etc.)	3,1	0,0	1,6	3,2	4,9	5,1	0,0	0,0
Beneficencia	0,2	0,0	0,0	1,6	0,0	0,0	0,0	0,0
Sociedad médica privada (Sanitas, Asisa, Adeslas)	7,1	10,0	3,3	8,1	7,7	8,0	5,0	7,5
A su propio cargo	1,4	2,5	0,0	1,6	1,4	2,9	0,0	0,0
Otros	0,3	2,5	0,0	0,0	0,0	0,7	0,0	0,0
(N)	(567)	(36)	(55)	(64)	(148)	(141)	(83)	(41)

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

6.2.8. La utilización de los servicios de urgencia

La utilización de los servicios de urgencia es más elevada en dos grupos de edad: los niños menores de cinco años (33,3% la utilizan al menos una vez al año) y los jóvenes de 16 a 24 años (19,5% la utilizan al menos una vez al año). Si se toma en consideración la utilización múltiple, estos indicadores sufren un aumento aproximado del 20%. Los niños pequeños precisan los servicios de urgencia en el 45% de los casos al cabo del año, los jóvenes un 23,6% y los mayores de 75 el 23,4%.

La modalidad de asistencia en el propio domicilio por los servicios de urgencia es menos de una décima parte del total de servicios (7,4%); no obstante, para los de 65 a 74 años es el 16% de los servicios y para los mayores de 75 es el 13,3%. Los niños pequeños, que son los grandes usuarios de urgencias, sólo reciben en su domicilio el 2,3% de los servicios de urgencias.

Esta diferente forma de utilización de los servicios de urgencia tiene dos causas principales: la primera es que mientras que en los niños la súbita demanda de atención médica se produce habitualmente como consecuencia de un proceso agudo o accidente, que se superpone a un buen estado general de salud, en las personas de edad avanzada la demanda súbita con frecuencia se superpone a un estado previo de mala salud o es consecuencia de un agravamiento en una dolencia crónica. La segunda causa es meramente organizativa: los familiares que conviven con niños pequeños no tienen tanta dificultad para trasladarlos a un centro médico (por peso, manejabilidad, disponibilidad de transporte propio, etc.) como los familiares que conviven con personas de edad avanzada (cónyuge de edad igualmente avanzada, hogares unipersonales, carencia de automóvil propio, etc.).

CUADRO 6.13: Visitas al servicio de urgencias en los últimos 12 meses
(porcentajes)

	Edad							N.C.	
	Total	0-4	5-15	16-24	25-44	45-64	65-74		75 y más
Sí, acudí a un centro o servicio	17,4	33,3	17,7	19,5	15,9	14,8	15,2	16,9	0,0
Sí, acudieron a mi domicilio	1,4	0,8	1,7	1,3	0,8	1,2	2,9	2,6	0,0
No	81,2	65,8	80,7	79,1	83,3	84,0	81,8	80,5	100,0
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0
(N)	(8.364)	(439)	(1.336)	(1.283)	(2.304)	(1.834)	(755)	(397)	(9)
Número de veces que acudí									
A. Una vez	13,5	21,8	14,6	16,2	11,5	11,1	13,9	14,0	0,0
B. Más de una vez	4,2	11,8	3,3	3,7	4,1	3,9	3,1	4,7	0,0
No ha acudido al servicio de urgencias	82,3	66,3	82,1	80,1	84,3	84,9	82,9	81,3	100,0
A + B	17,7	33,6	17,9	19,9	15,6	15,0	17,0	18,7	0,0
Número de veces (A + 2B)	21,9	45,4	21,2	23,6	19,7	18,9	20,1	23,4	0,0
(N)	(8.383)	(440)	(1.337)	(1.285)	(2.317)	(1.837)	(755)	(397)	(9)

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. García Díez sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996).

6.3. Los indicadores de impacto de la enfermedad según la Encuesta Nacional de Salud de 1997

6.3.1. Autovaloración del estado de salud

La morbilidad, el consumo de servicios sanitarios y la propia percepción o valoración del estado de salud se asocian entre sí. Los que creen que están enfermos consumen servicios sanitarios y demandan cuidado a sus familiares y personas próximas con relativa independencia del juicio que pudiera merecerle su estado de salud a un profesional médico.

Las dolencias o el consumo sanitario no se asocian tan estrechamente con la mala salud como las enfermedades prolongadas. Así, entre los que consideran que tienen muy mala salud, el 90% ha padecido en los 12 meses anteriores alguna enfermedad de más de 10 días de duración, en tanto que sólo hay un 66% que ha reducido su actividad principal en las últimas dos semanas y un 37% que ha guardado cama en este mismo periodo; o lo que es lo mismo, dos tercios de los que consideran que tienen muy mala salud no han tenido que guardar cama recientemente. El consumo de medicamentos en las últimas dos semanas afecta al 95% de los que consideran que tienen muy mala salud y al 32% de los que consideran que tienen muy buena salud; o, visto a la inversa, se pueden consumir medicamentos sin que afecte a la autovaloración del estado de salud como muy bueno.

Aunque la autovaloración del estado de salud sea subjetiva, resulta un predictor o indicador excelente de morbilidad, consumo y demandas de cuidado, como puede deducirse de los cuadros 6.14, 6.15 y 6.16.

La asociación entre estilos de vida y salud no puede establecerse con claridad salvo si se controla también la edad, porque ésta es la variable clave de la morbilidad y demanda de cuidados, tanto sanitarios como domésticos. Por ejemplo, los fumadores (que son, como promedio, más jóvenes) dan mejores autovaloraciones medias de su estado de salud que los no fumadores.

Respecto al sueño, los mejores índices de autovaloración los ofrecen los que duermen ocho o nueve horas diarias, empeorando tanto los que duermen más horas, como los que duermen menos.

CUADRO 6.14: Autovaloración del estado de salud y padecimiento de enfermedad de más de 10 días de duración en los últimos 12 meses (porcentajes)

Nivel de salud	Sí padeció	No padeció	Total
Muy bueno	6,0	94,0	100
Bueno	10,2	89,8	100
Regular	33,1	66,9	100
Malo	71,6	28,4	100
Muy malo	90,2	9,8	100

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo (1999).

CUADRO 6.15: Autovaloración del estado de salud y limitación de la actividad principal en las dos últimas semanas (porcentajes)

Nivel de salud	Sí padeció	No padeció	Total
Muy bueno	5,6	94,0	100
Bueno	8,4	91,5	100
Regular	21,1	78,7	100
Malo	41,3	58,7	100
Muy malo	65,9	34,1	100

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo (1999).

CUADRO 6.16: Autovaloración del estado de salud y permanencia en cama en las dos últimas semanas (porcentajes)

Nivel de salud	Sí padeció	No padeció	Total
Muy bueno	4,4	95,6	100
Bueno	5,5	94,5	100
Regular	11,9	88,1	100
Malo	25,8	74,2	100
Muy malo	36,6	63,4	100

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo (1999).

Las condiciones de trabajo que implican desgaste físico (trabajos pesados que requieren gran esfuerzo) se asocian con los mejores índices de autovaloración, pero no existe una relación causal. Si no gozasen de buena salud no podrían desempeñar esfuerzos físicos, ni caminar llevando pesos o estar de pie la mayor parte del tiempo, pero esta condición se refiere al presente, no al futuro. También mediatiza la autovaloración una cultura característica de ciertos grupos sociales (niveles socioeconómicos bajos, procedencia rural, etc.) que pone mucho énfasis en la fuerza física como base de la autoestima personal. Por parecidas aunque distintas razones, los que practican ejercicio físico ofrecen índices mucho mejores de autovaloración de la salud que los demás: la influencia es de doble dirección, y a las mejores condiciones de salud objetivas se superponen diferentes actitudes y valores.

Como puede verse, entre quienes han utilizado diversos tipos de servicios sanitarios y los que no los han utilizado hay una diferencia media de más de 0,5 puntos en una escala de valoración de la propia salud, que va de 5 (muy mala) a 1 (muy buena). Las menores distancias se producen en el indicador «acudió a un centro de urgencias» y en «consumo de medicamentos»; la primera, porque en buena parte las visitas son provocadas por una falsa alarma o un pequeño accidente que no se asocia causalmente (aunque sí en sus consecuencias) a la idea de enfermedad o mala salud; y la segunda, porque el consumo de medicamentos está muy difundido y su imagen es no sólo curativa sino preventiva, esto es, que gracias precisamente a ellos se mantiene la salud o evita la enfermedad.

La autovaloración del estado de salud no es homogénea entre los usuarios de distintos tipos de servicios sanitarios. Así, entre los que en la última quincena han realizado consulta a médicos, el nivel medio de salud es medio punto peor que los que no han consultado a médicos (3,21 frente a 3,84). Los que han recibido visita médica en casa (3,00) o han ido a consultas externas al hospital (2,76) tienen valoraciones medias peores que el resto de los consultantes. La consulta con el médico de la empresa o centro de trabajo (3,67), con un médico particular (3,58) o con el médico de la sociedad (3,53) se asocia con mejores niveles de salud que otras consultas en centros de salud, ambulatorios o servicios de urgen-

CUADRO 6.17: Morbilidad, consumo sanitario y autovaloración del estado de salud

Morbilidad y uso de servicios sanitarios	Autovaloración media	
	Sí padeció	No padeció
1. Enfermedad de más de 10 días en el último año	2,93	3,88
2. Reducción de tiempo libre por enfermedad en la última quincena	3,08	3,79
3. Reducción de la actividad principal por enfermedad en la última quincena	3,04	3,79
4. Permanencia en cama por enfermedad, medio día o más, en la última quincena	3,08	3,74
5. Tomó medicamentos en la última quincena	3,41	4,00
6. Consultó al médico en la última quincena	3,21	3,84
7. Ha sido hospitalizado en el último año	3,06	3,73
8. Ha utilizado urgencias en el último año	3,28	
8.a. Ymieron a su domicilio	3,34	
8.b. Acudió a un centro	3,11	

Escala: 5 = Muy buena, 4 = Buena, 3 = Regular, 2 = Mala, 1 = Muy mala.

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo (1999).

cias, lo que en buena parte se debe a que los consultantes son más jóvenes y pueden consumir servicios médicos de tipo preventivo, por dolencias de menor gravedad o por motivos estéticos.

Según que la consulta al médico sea por un motivo u otro, los indicadores de autovaloración son mejores o peores: los que han ido solamente para dispensación de recetas (crónicos, ancianos, los que no pueden acudir por sí mismos) dan los peores índices de autovaloración del estado de salud.

6.3.2. Diferencias de percepción

en los indicadores de corto y medio plazo

El cuadro 6.18 permite apreciar las enfermedades informadas en las Encuestas Nacionales de Salud de 1995 y 1997, referidas a los de 12 meses anteriores. El cuadro 6.19 permite comparar estos resultados con la Encuesta de Demandas Sociales (CSIC, 1990), referida a la última semana.

CUADRO 6.18: Dolencias en los últimos 12 meses
(respuesta espontánea, máximo dos respuestas).
Niños 0-15 años, población 16 y más años
(porcentajes)

Total	1995		1997	
	Niños	Adultos	Niños	Adultos
Gripes, catarros	14,0	7,3	22,8	8,8
Alergia	5,7	1,4	12,1	0,8
Artrosis, reumatismo, gota, dolor de espalda, lumbago	*	27,4	*	26,4
Dolores de cabeza	*	1,6		1,2
Faringitis, amigdalitis	7,3	*	13,4	*
Otitis	2,6	*	1,3	*
Dolor de espalda y articulaciones	2,1	*	2,7	*
Vómitos, acetona	1,0	*	2,0	*
Fracturas, traumatismos, luxaciones, ligamentos	14,0	17,7	16,1	16,5
Enfermedades y dolores de los ojos	2,6	1,6	2,7	2,1
Enfermedades y dolencias de oídos, excepto otitis	2,1	1,1	3,4	1,4
Enfermedades y dolencias de corazón y aparato circulatorio	0,5	9,2	2,0	9,5
Enfermedades del aparato respiratorio que no sean gripes	14,0	7,7	10,7	7,6
Enfermedades del aparato digestivo: esófago, estómago	8,3	5,4	10,7	5,8
Enfermedades del aparato digestivo: hígado, vesícula biliar	1,6	3,8	*	3,3
Enfermedades genitourinarias: riñón, orina	4,1	6,4	0,7	6,1
Enfermedades de la piel: herpes, forúnculos, hongos	1,0	1,3	2,7	1,4
Enfermedades neurológicas: epilepsia, parálisis	0,5	*	*	*
Enfermedades neurológicas: Parkinson, temblores	*	1,4	*	1,9
Parto, embarazo, aborto, hemorragias y problemas de parto	*	2,1	*	2,3
Enfermedades del metabolismo y endocrino	1,0	3,1	*	2,9
Problemas psíquicos: depresión, nervios, alcohol, drogas	2,1	5,4	*	6,4
Enfermedades de la boca, dientes	3,1	0,6	0,7	0,3
Enfermedades de la sangre y ganglios linfáticos	0,5	0,8	*	0,7
Enfermedades exantemáticas: rubéola, varicela	10,4		*	*
Hemorroides	*	0,7	*	0,3
Otros	10,4	5,7	5,4	4,6
Varices	*	0,4	*	0,5
(N)	(193)	(1.107)	(149)	(1.188)

* No incluida en la clasificación.

Fuente: Elaboración de M.ª Á. Durán sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996: 34 y 65; y 1999: 30 y 58).

CUADRO 6.19: Tipo de enfermedad padecida en la última semana

Enfermedad	Número de casos
Gripe	82
Anginas	3
Bronquitis	3
Reumática	4
Lumbago	3
Ciática	3
Mala circulación	2
Fractura pelvis	8
Apendicitis	2
Cáncer	1
Accidentes laborales	2
Accidentes	1
Total	119

Base: enfermedades sobre las que informan

Fuente: CSIC (1990).

A medida que los periodos de referencia se hacen más largos, la memoria se debilita y cabe además mayor posibilidad de que hayan ocurrido incidencias graves. A esto hay que añadir que cuando sólo cabe dar un número limitado de respuestas, no se refiere dos veces la misma enfermedad leve aunque se haya repetido, y suelen priorizarse las más graves. La mención de enfermedades más graves en la relación que ofrece la Encuesta Nacional de Salud es útil para el conocimiento de la demanda del sector médico-sanitario, pero no tanto para conocer la demanda farmacéutica autoadministrada ni el impacto sobre los centros de producción y sobre los hogares.

En las respuestas a la Encuesta de Nuevas Demandas (CSIC, 1990) respecto a las enfermedades sufridas en la semana anterior, el 80% de las menciones fueron de gripes o catarros. Sin embargo, en las referencias anuales constituyen proporciones mucho menores (entre el 7 y el 23%, según año y que se trate de po-

blación infantil o adulta). Las oscilaciones entre años son mucho mayores en la muestra de niños, debido a su tamaño más reducido; los adultos muestran una considerable estabilidad en el tipo y frecuencia de dolencias sufridas e informadas.

En todas las encuestas obtienen un lugar destacado las enfermedades de larga duración; por ejemplo, una fractura de pelvis deja secuelas que afectan al enfermo durante muchas semanas posteriormente a la fecha en que se produjo. Su prevalencia es más alta que su incidencia. De ahí su alta presencia tanto en el indicador referido a la semana última como a los últimos doce meses. En el indicador anual, las enfermedades más citadas son las degenerativas (artrosis, reumatismo, etc.) —27%— seguidas de las fracturas, traumatismos y luxaciones (17%) y las cardiovasculares (9%). En los niños predominan los catarros o gripes (entre 14 y 23% según el año), las fracturas y luxaciones (14-16%), otras enfermedades del aparato respiratorio (11-14%), enfermedades exantemáticas (rubéola, varicela: 10% en 1995) y del aparato digestivo (8-11%).

Por su larga duración y altos costes sociales, transferidos casi exclusivamente al ámbito doméstico, hay que resaltar el índice de adultos que informan haber padecido en el año anterior problemas psíquicos, que fue de 5,4% en 1995 y de 6,4 en 1997, (incluye depresión, nervios, alcohol, drogas).

6.3.3. Las enfermedades de los niños: de la primera infancia a la adolescencia

Según la Encuesta Nacional de Salud de 1997, el estado general de salud de los niños es bueno. En una escala de cuatro puntos, siendo 4 muy buena salud, el promedio es 3,23. Aunque en cualquier grupo de edad el promedio es bueno y supera los tres puntos, en la primera infancia (de 0 a 4 años) hay un 14,69% de casos cuya salud es regular o mala, cifra que se reduce a 7,17% en los de 5 a 14 años y a 7,79% en los adolescentes de 15 a 16 años.

Respecto a la demanda de cuidados, el 1% de niños que tienen mala salud y el 8% que la tienen regular consumen gran parte de los costes de cuidado, tanto sanitario como doméstico.

La restricción de actividad por un periodo prolongado (más de 10 días) afecta anualmente a casi una décima parte de los niños (11,98% en los de 0 a 4 años; 7,28% entre los de 5 a 14; 8,57% entre los de 15 a 16 años). Para los familiares de los niños, su restricción de actividad suele traducirse en una demanda de cuidados que excede en tiempo a los permisos habitualmente concedidos por los reglamentos de los centros de trabajo para este objetivo. Tradicionalmente, esta demanda de cuidados ha sido asumida por la madre, que para ello ha de interrumpir otras actividades periódicas habituales. Con la progresiva incorporación de las mujeres al empleo, la atención a este tipo de demandas se hace más difícil, y juegan un papel importante otras personas (abuelas, amigas, inmigrantes remuneradas), cuyo número y condiciones de prestación del cuidado son mal conocidas. Este indicador permite fijar la demanda mínima de cuidados por enfermedad en el siguiente número de días por año:

10 días × 11,98% × 2.009.926 niños de 0 a 4 años	= 2.407.891 de días por año de demanda especial de cuidados
10 días × 7,28% × 5.522.742 niños de 5 a 14 años	= 4.020.556 de días por año de demanda especial de cuidados
10 días × 8,57% × 1.669.786 niños de 15 a 16 años	= 1.215.604 días por año de demanda especial de cuidados
Total	= 7,6 millones días por año de demanda especial por niños por enfermedad.

Los accidentes no son característicos de los niños con problemas habituales de salud, sino de los niños sanos. Aumentan con la edad y con el mayor grado de autonomía y movilidad, y afectan al 10,15% de los niños anualmente. En la primera infancia el índice anual es 7,49%, en la segunda infancia es 10,33% y en la adolescencia (15-16 años) llega a duplicar la frecuencia respecto a los más pequeños (16,31%).

Este indicador permite fijar la demanda mínima de cuidados súbitos por accidente —en su mayoría, leves— del modo siguiente:

7,94 × 2.009.926 niños de 0 a 4 años	= 459.588 demandas especiales al año de cuidado por accidente
10,33 × 5.522.742 niños de 5 a 14 años	= 568.842 demandas especiales al año de cuidado por accidente
16,31 × 1.669.786 niños de 15 a 16 años	= 272.342 demandas especiales al año de cuidado por accidente
Total	= 1.300.772 demandas especiales al año de cuidado por accidente

El lugar donde ocurrió el accidente guarda relación directa con los espacios a los que acceden los niños y con su grado de movilidad. Los más pequeños sufren los accidentes mayoritariamente en casa (62%) o en las guarderías y escuelas (22%). Los de edad intermedia en las escuelas (34%) y en la calle, aunque no son de tráfico (33%). Entre los adolescentes, los accidentes se reparten entre la propia casa, la calle, la escuela y —lo que les hace diferentes a los grupos de edad anterior— el tráfico (bicicletas, ciclomotores, etc.).

Desafortunadamente, las Encuestas Nacionales de Salud publicadas no permiten conocer cuántos de estos accidentes tuvieron como origen una actividad deportiva (esquí, fútbol, etc.).

Como consecuencia del accidente, un 7% de los afectados requirió hospitalización, lo que da idea de cierta gravedad o dificultad de diagnóstico en la lesión. Un 14% no precisó consulta ni intervención del sistema sanitario. La proporción de en los que no intervino el sistema sanitario es doblemente alta entre los niños pequeños, pero probablemente no se debe a una menor gravedad de las lesiones, sino a que se produjo en casa y, consecuentemente, fue atendido en el ámbito familiar. Aunque, en principio, la utilización de centro de urgencias implica mayor gravedad en el accidente que la consulta a médico o enfermero, también depende en buena parte de la no disponibilidad de estos últimos en el propio centro en que ocurrió el accidente, o en sus proximidades, en el momento en que el accidente se produjo.

Los accidentes son la principal causa de fallecimiento y de producción de discapacidades temporales o definitivas en la población entre 14 y 18 años, de ahí la enorme importancia de la prevención y la necesidad de conocer mejor los costes invisibles

originados por los accidentes (caídas, tráfico, etc.). Desde la perspectiva del coste del accidente, a los costes directamente sanitarios hay que añadir el impacto sobre el afectado (coste de oportunidad) y sobre sus familiares. En este sentido es revelador el estudio realizado por Gascón *et al.* (1992) sobre niños internados por accidentes en el Hospital de Elche. La proporción de admisiones por este motivo fue del 67% de niños y del 33% de niñas. El 82% de los niños ingresados perdieron días de escolaridad durante su estancia en el hospital (11,78 días de estancia como promedio) y el 76% después del alta hospitalaria (11 días como promedio). El 92% de las madres y el 67% de los padres perdieron asimismo días de trabajo durante la hospitalización (9,54 días de media las madres y 4,22 días de media los padres). Después de la hospitalización, el 68% de las madres y el 30% de los padres perdieron días de trabajo (ocho días de media las madres y 0,95 días de media los padres).

La suma de la demanda de cuidados para niños originados por enfermedad y por accidente es la siguiente:

Por enfermedad	=	7,6 millones de días por año
Por accidente	=	1,3 millones de días por año
Total	=	8,9 millones de días por año

La Encuesta Nacional de Salud mide el impacto de la enfermedad sobre la vida habitual del enfermo, tomando como principal periodo de referencia las últimas dos semanas. De menor a mayor impacto, las dolencias ocurridas en las últimas dos semanas han limitado el tiempo libre de los niños en el 12,33% de los casos; su asistencia al colegio o la actividad principal, el 12,37%; han guardado cama al menos medio día el 7,32%; han tomado medicamentos el 32,15% y han consultado a su médico el 26,70%. Como puede verse, hay poca diferencia entre el impacto sobre el tiempo libre y sobre la actividad principal, y el índice de permanencia en cama es algo menos de la mitad del de afectación a la vida cotidiana en todos los grupos de edad. Como media, la limitación de actividades de tiempo libre por enfermedad dura 4,29 días (4,55 en los de 0 a 4 años; 3,88 en los de 5 a 14 años; ocho días en los de 15 a 16 años, pero en estos últimos hay

pocos casos y conviene tomar estos datos con cautela). La limitación de la actividad principal es, como media, de 3,56 días, algo menos que la de tiempo libre. Para los de 0 a 4 años es 3,92. El consumo de medicamentos es alto: uno de cada tres niños ha consumido medicamentos en las dos últimas semanas. En los de 0 a 4 años, esta proporción llega al 44,73% y luego se reduce sensiblemente, hasta el 28%, en los otros grupos de edad.

A medida que los niños se hacen mayores, la relación con el sistema sanitario es, fundamentalmente, de diagnóstico y/o tratamiento. La consulta al médico fue proporcionada a algo más de una cuarta parte de los niños en las dos últimas semanas. Su frecuencia se reduce paulatinamente, hasta casi la mitad: 42% los de 0 a 4 años de edad, 22% los de 5 a 14 años y 19% los de 15 y 16 años. Las revisiones son frecuentes entre los niños pequeños (24% del total de las consultas), descienden mucho entre los de 5 a 14 años (18%) y casi desaparecen en los adolescentes. Prácticamente ninguno acude al médico con el objetivo de que le dispensen recetas. Estas son las cifras mínimas, puesto que no incluyen las visitas al médico con el fin de realizar análisis, radiografías y otras pruebas. A efectos de los familiares que acompañan habitualmente a los niños, la demanda generada por una radiografía, un análisis, la medida de una plantilla ortopédica o cualquier otra prueba es similar en coste de tiempo a la generada por una demanda para diagnóstico o tratamiento, por lo que estos índices infravaloran las demandas de tiempo no remunerado.

Por el tipo de sector de la organización médica en que tiene lugar la consulta, en todas las edades prima el centro de salud o consultorio (56% del total de consultas), seguido de la consulta en ambulatorio o centro de especialidad (19% del total de consultas). El 5% de las consultas se han hecho en servicios de urgencias (1,5% en urgencias de ambulatorio y 3,5% en urgencias de hospital). Un 6% se han hecho a médicos de sociedades y un 7% a médicos particulares. Las consultas a médicos particulares se reducen casi a la mitad con el paso de la primera infancia (de 0 a 4 años, 10%) a la segunda (5 a 14 años, 6%) y desaparecen prácticamente para los adolescentes (ningún caso en la muestra). En conjunto, la Seguridad Social ha sufragado los gastos médicos di-

rectos en el 82% de los casos, la familia ha pagado directamente a un médico privado en el 9% de los casos y en el 8% restante de los casos se ha atendido a través de sociedades médicas, que habitualmente son sufragadas por las familias a través de cuotas. La beneficencia sólo es citada en el 0,2% de los casos, pero hay que recordar que la población muy marginal es difícilmente accesible mediante las encuestas estándar.

Por especialidad de los médicos que atendieron la consulta, en el primer grupo de edad predominan totalmente los pediatras (84%), aunque también hay un 11% de consultas a medicina general y un 5% a diversas especialidades. En el grupo de edad intermedia, los especialistas ascienden al 15% del total de consultas (traumatología, otorrinolaringología, dermatología, alergología), y el resto se divide entre pediatras (46%) y medicina general (40%). Para los adolescentes de 15 y 16 años el pediatra casi desaparece (4%), la medicina general es lo más frecuente (68%), y cobran mayor importancia los especialistas, sobre todo en traumatología (12%).

A las cifras sobre consultas médicas hay que añadir las consultas estomatológicas, sobre las que la Encuesta Nacional de Salud ofrece información por separado. El periodo de referencia es el de los últimos tres meses. En este lapso de tiempo, el 22% de los niños han visitado al médico, siendo casi inexistente esta práctica en la primera infancia, y el 28% en los otros dos grupos de edad. En el 70% de los casos el dentista es privado, en el 22% pertenece a la Seguridad Social y en el 5% de los casos el acceso se hace a través de una sociedad médica.

Las enfermedades de mayor gravedad o mayor dificultad de cuidado dan lugar a hospitalizaciones. El índice de hospitalización para los niños es de un 4,55% anualmente: entre los muy pequeños es tres veces más elevado (7%) que entre los adolescentes (2%). En los niños de 0 a 4 años el motivo de ingreso más frecuente es el tratamiento médico, sin intervención quirúrgica. Para el grupo de 5 a 14 años el motivo mayoritario del ingreso son las intervenciones quirúrgicas (53% de los ingresos), y se hace aún más elevado (67%) entre los adolescentes. La Seguridad Social corrió con los gastos directos de la hospitalización en el 82% de los casos, y en un 5% correspondió a mutualidades

obligatorias. En el 9% de los casos se hizo a través de sociedades médicas y en el 4% directamente, a su propio cargo.

Como ya hemos señalado, el 10% de los niños tuvo algún accidente en los últimos 12 meses y, de ellos, el 62% acudió a un centro de urgencias. El uso de servicios médicos urgentes no se limita a los que padecen accidentes; de hecho, la proporción total que ha usado las urgencias en el año anterior es el 25%, una cuarta parte de los niños, lo que permite estimar que los accidentes originan el 40% de las consultas en urgencias y el resto son provocadas por otros tipos de dolencias. El uso de las urgencias se reduce a la mitad desde la primera infancia (34%) a la adolescencia (18%). En todos los grupos de edad, la inmensa mayoría de los enfermos tienen que trasladarse a las dependencias del sistema sanitario para recibir la atención médica. A la inversa, el desplazamiento de los servicios médicos sólo se produce en el 4% de los casos en que los enfermos reciben atención médica del servicio de urgencias.

6.3.4. Diferencias en salud y enfermedad entre niños y niñas

En la edad de 0 a 16 años no hay grandes diferencias en niveles de salud entre niños y niñas, aunque en casi todos los indicadores presentan mejores resultados las niñas. El principal indicador de enfermedad, que es la mortalidad, no lo recoge la Encuesta Nacional de Salud, pero sí otras fuentes. Tanto la mortalidad fetal como infantil es algo más elevada en los varones. El Censo de 1991 muestra que el número de niños varones menores de un año de edad es un 5% más alto que el de niñas, haciendo patente la mayor proporción de varones en los nacimientos. Este excedente va reduciéndose lentamente hasta llegar a los 40 años. A partir de este tramo de edad, en todos los grupos de edad es mayor el número de mujeres, hasta llegar a ser veinte veces más alto en el grupo de más de cien años (128 varones, 2.321 mujeres).

Los indicadores de la Encuesta Nacional de Salud de 1997 permiten apreciar que, aunque levemente, las niñas tienen mayor resistencia a la enfermedad y menor exposición a accidentes.

En cuanto a la percepción del estado general de salud, que es muy parecida, las niñas dan un 34% de muy buena salud, frente al 33% de los niños.

El índice de dolencias en los últimos 12 meses es 9,59% para los niños y 7,52% para las niñas.

El índice anual de accidentes es 10,76% para los niños y 9,55% para las niñas. Como resultado del accidente, en el 12% de los casos de niños no fue preciso acudir al sistema sanitario, y tampoco en el 15% de los casos de niñas. En cambio, precisaron hospitalización el 9% de los accidentes de niños y sólo el 4% de los accidentes de niñas.

En las últimas dos semanas redujeron su tiempo libre por enfermedad el 12,65% de los niños y el 12,06% de las niñas. El número medio de días de reducción de tiempo libre fue cinco para los niños y cuatro para las niñas.

La reducción en la actividad principal en las últimas dos semanas afectó al 12,56% de los niños y al 12,24% de las niñas. El número medio de días de reducción en la actividad principal fue de cuatro para los niños y de tres para las niñas.

Uno de los pocos indicadores de enfermedad en que las niñas dan mayor frecuencia que los niños es en el de haber guardado cama en las dos últimas semanas (7,58% frente a 7,02% de los niños varones), pero se compensa con el menor número de días de permanencia (tres los niños, dos las niñas).

La toma de medicamentos les afecta prácticamente por igual (32,2% los niños, 32,1% las niñas), lo mismo que la consulta al médico (26,83% los niños, 26,67% las niñas). En las niñas es algo más elevado que en los niños la proporción de consultas para revisión respecto al total de consultas (23 frente a 17%). Por especialidades (y tomando los datos con precaución por el reducido número de casos), para las niñas hay mayor utilización de consultas de otorrinolaringología, y para los niños, de traumatología y alergología. También es más elevada la visita de las niñas al dentista (el 24% le ha visitado en los últimos tres meses, frente al 20% de los niños). Sin embargo, la media de visitas es 1,99 para los niños y 1,88 para las niñas.

El índice de hospitalización en el año anterior es 5,63% para los niños y 3,33% para las niñas. La media de veces de hospitalización es 1,27 por año para los niños que se hospitalizaron y sólo 1,00 para las niñas. El número medio de días de estancia es 4,59 para los niños y 3,86 para las niñas.

Han utilizado los servicios de urgencias en el último año el 26% de los niños, frente al 22% de las niñas.

Finalmente, respecto a hábitos de vida, y siempre según la apreciación de los padres, el promedio de horas de sueño de los niños es 9,81 horas diarias, frente a 9,76 de las niñas. Más fuertes que las restantes diferencias son las relativas al hábito del ejercicio físico, que es a la larga muy saludable aunque genere en el corto plazo numerosas lesiones leves. El 26% de los niños, frente a sólo el 15% de las niñas, realiza entrenamiento físico varias veces a la semana. En los demás niveles de entrenamiento físico o deporte, las diferencias entre niños y niñas son menores, aunque se mantiene la misma tendencia de menor actividad o mayor sedentarismo por parte de las niñas. Es una práctica aprendida en la niñez que se hará mucho más fuerte a medida que pasen los años y se intensifiquen las diferencias de modelos sociales y disponibilidad de tiempo propio.

6.3.5. Las demandas de la población adulta: diferencias entre varones y mujeres

En contra de la primera impresión que pudiera derivarse del título, las similitudes en la morbilidad y tratamiento de los varones y las mujeres adultos son mucho mayores que sus diferencias.

La autopercepción del estado de salud es ligeramente peor en las mujeres (3,63 frente a 3,73 de media, sobre un mínimo de 1 y un máximo de 5), pero el indicador de dolencias de más de 10 días de duración en el último año es prácticamente igual (21 y 21,5%) para unos y otras. En el conjunto de la población, el índice de mujeres de edad avanzada y muy avanzada es mayor que el de varones.

Las enfermedades crónicas tienen similares efectos limitantes sobre las actividades habituales para varones y mujeres, aunque algo más elevados (32,4%) para los varones que para las mujeres (28,6%). No se deben a causas físicas, sino sociales u organizativas: distintos papeles sociales, diferente grado de entrenamiento para la flexibilidad, del autocontrol y la obligatoriedad en el cumplimiento de las tareas.

Los varones tienen un índice anual de accidentes (incluye agresiones, intoxicaciones, quemaduras, etc.) ligeramente ma-

yor (10,4%) que las mujeres (9,0%). Donde las diferencias son considerables es en el lugar en que los accidentes se han producido, porque la localización refleja las diferentes pautas espacio/temporales según género. La mayoría de los accidentes tienen lugar donde más tiempo se pasa y más actividades se realizan. Por ello, el 41,1% de los accidentes sufridos por mujeres tienen lugar en el propio hogar, frente a sólo el 8,6% de los varones, en tanto que el 20,0% de los accidentes de varones, frente a sólo el 5,3% de los de las mujeres, tienen lugar en el centro de trabajo o estudio. Con los datos de las Encuestas Nacionales de Salud no es posible conocer el origen mediato de los accidentes ni en qué medida son resultado de violencia doméstica (malos tratos, agresiones) o de violencia externa, o si tienen un componente sexual claro (abusos, violaciones, intimidación psicológica, etc.). Para este tipo de problemas, con un contenido tanto social y jurídico como estrictamente sanitario, hacen falta otros instrumentos de investigación de los que, desafortunadamente, carecemos. Durante 1999, los medios de comunicación y las organizaciones sociales y políticas difundieron frecuentemente los casos de malos tratos, que han sensibilizado altamente a la opinión pública, no sólo respecto a mujeres sino también respecto a niños y ancianos.

Los accidentes de tráfico de varones (35,2% del total de accidentes de varones) doblan la proporción (17,9%) de los de mujeres: en parte se debe a un mayor uso del automóvil y otros medios de transporte para desplazarse por motivos profesionales, pero también refleja unas pautas de comportamiento distintas en relación al alcohol, la velocidad, la competitividad y el riesgo. Los accidentes en la calle no debidos al tráfico son prácticamente iguales para varones y mujeres. La peligrosidad de los accidentes es mayor para los varones; aunque la proporción de los que no necesitaron acudir al sistema sanitario es casi igual para varones y mujeres (18%), y la de quienes acudieron a un centro de urgencias también (54% varones y 53% mujeres), la frecuencia de ingreso en hospital es mucho más alta en varones (10 frente a 1% en mujeres), y en cambio en las mujeres es más elevada la proporción de quienes simplemente consultaron a un médico o enfermera (28 frente a 17%).

En los indicadores de corto plazo, esto es, los referidos a las dos últimas semanas, las mujeres dan valores de incidencia más altos que los varones: han sufrido más reducciones de su tiempo libre (18 frente a 13,5%), de su actividad principal (18 frente a 11%), han tenido que guardar cama en proporciones algo más altas (10 frente a 7,5%), han tomado medicamentos en mucha mayor proporción (62 frente a 46%) y han consultado más al médico (30 frente a 21%).

Sin embargo, la duración del impacto suele ser mayor en los varones. La reducción del tiempo libre les afecta como media 6,93 días, frente a los 6,47 de las mujeres. El impacto sobre la actividad principal dura 7,19 días, frente a 5,70 en las mujeres. Los días de permanencia en cama son 3,65 como media para los varones y 3,40 para las mujeres. El índice combinado de incidencia y duración ofrece un perfil más preciso de las demandas de cuidados totales, y es menos diferenciado por género que el de incidencia.

La mayor morbilidad y uso de servicios sanitarios por parte de las mujeres adultas es un tema muy conocido y analizado en sociología de la salud. A ello contribuyen tanto causas de tipo orgánico como culturales y organizativas. Además de los cuidados del aparato reproductivo, que no se corresponden en sentido estricto con enfermedades (prevención de embarazos, cuidados durante la gestación, partos, etc.) y son muy superiores a los de los varones, las mujeres *construyen su cuerpo* en mayor medida que los varones (dermatología, estomatología, endocrinología, oftalmología, etc.) y no están obligadas a parecer fuertes. En ese sentido pueden reconocer más fácilmente su debilidad o necesidad de ayuda médica. Además, las mujeres son las depositarias —por tradición cultural— de las funciones de cuidado de la salud de todos los miembros del hogar y están más habituadas al contacto con la enfermedad y con las instituciones sanitarias. La mayor flexibilidad de sus presupuestos de tiempo (las no asalariadas) también favorece la accesibilidad a la consulta o tratamiento en el sistema sanitario. No es raro que actúen de intermediarias entre el sistema sanitario y sus familiares; por ejemplo, la proporción de mujeres que acudió a la consulta médica solamente para la dispensación de recetas fue de 13,4%, frente a sólo el 9,6% entre los

varones. En cambio, el 1% de las consultas de varones, frente a sólo el 0,3% de las mujeres (una tercera parte), tienen una motivación burocrático-laboral (partes de alta o baja).

Según esta encuesta el índice de hospitalización anual es, en su conjunto, prácticamente idéntico para varones (7,9%) y para mujeres (8%), aunque en éstas es algo más repetida la utilización. El número medio de hospitalizaciones es de 1,18% en varones y 1,40% entre mujeres. En cuanto a la duración de las estancias, la media es 11,41 días para los varones y 8,19 días para las mujeres. El índice combinado de incidencia, número medio de veces y número medio de días de hospitalización, es 106,34 para los varones y 91,73 para las mujeres. Expresado de otro modo, cada varón adulto requiere al cabo de un año, según la Encuesta Nacional de Salud, un promedio de 1,06 días de hospitalización, mientras que cada mujer requiere 0,92 días de hospitalización.

Sin embargo, la hospitalización tiene causas muy distintas para varones y mujeres, ya que el 25,6% de las hospitalizaciones de las mujeres se deben a partos. Si se excluyesen las hospitalizaciones por este motivo, el índice anual de hospitalización para las mujeres en la época actual (6%) sería sensiblemente inferior que para los varones.

El índice de uso de urgencias anualmente es también similar para varones (18%) y mujeres (18,5%).

En cuanto al tipo de sistema sanitario utilizado, sea cual sea el tipo de atención recibida, hay pocas diferencias por género. La más llamativa (por constante, aunque no por su intensidad, que es moderada) es que las mujeres tienden a usar en proporciones más elevadas que los varones los servicios sanitarios privados o particulares, o sufragados a su propio cargo. Se debe principalmente a que las mujeres que no tienen empleo, aunque cubiertas en la Seguridad Social por su maridos o padres, no disponen de tantas facilidades como los varones para acceder a los servicios sanitarios ofrecidos directamente por las empresas o centros de trabajo, ni indirectamente, a través de las sociedades médicas que atienden a los empleados. Incluso, para las mujeres con empleo, los centros de trabajo raramente ofrecen in situ los tipos de servicios médicos especializados que tienen mayor demanda entre las mujeres (ginecología, endocrinología, etc.).

6.3.6. Los enfermos crónicos

La diferencia entre los resultados de la Encuesta Nacional de Salud de 1995 y la de 1997 es pequeña, aunque en su conjunto la tendencia es de mejoría o disminución en la mayor parte de los indicadores. La proporción de personas que afirman que no han sido diagnosticadas de ninguna de las enfermedades crónicas más comunes (hipertensión arterial, colesterol, diabetes, asma o bronquitis crónicas, enfermedades del corazón, úlcera de estómago o alergias) ha sido, respectivamente de 67,3 y 68,8%; el índice de diagnosticados se ha reducido, por tanto, en un 1,5%, que respecto al índice de quienes no tienen enfermedades crónicas diagnosticadas representa un descenso del 2,2%.

Si una lectura optimista de estos datos concluiría señalando que dos tercios de la población adulta no han sido diagnosticados de ninguna enfermedad crónica, una lectura más pausada llevaría a preguntarse por la extensión con que la población se ha sometido a reconocimientos o chequeos que permitan detectar estas dolencias. No obstante, no hay razones para suponer que el índice de reconocimientos sea inferior en 1997 que en 1995, por lo que esta salvedad no afecta a la tendencia, sino solamente a la cuantía.

La proporción de personas adultas que padecen enfermedades crónicas diagnosticadas es 32,7% en 1995 y 31,2% en 1997, esto es, un tercio de la población adulta. Las enfermedades crónicas se concentran en el colectivo de enfermos y, como promedio, quienes tienen una enfermedad crónica diagnosticada no sólo tienen una sino 1,5 enfermedades.

La mayoría de las enfermedades crónicas, en el nivel que son padecidas por la población, no limitan sus actividades habituales. Esto, no obstante, no significa que no requieran cuidados y asignación de recursos de tiempo, organización y dinero, o que no entrañen preocupaciones o sufrimientos de otra índole. Como ya hemos señalado, las actividades habituales son sumamente elásticas y se ajustan constantemente a las posibilidades físicas, económicas, psicológicas, sociales y de todo tipo de cada persona. La no limitación de las actividades habituales hay que entenderla como un ajuste a posteriori y no a la inversa.

El 30% de quienes padecen una enfermedad crónica diagnosticada han tenido que limitar sus actividades habituales en el año

anterior. El indicador, al referirse a un periodo tan largo y no precisar el número de días o veces que se ha producido la limitación, abre un margen excesivamente amplio de posibilidades a efectos del cómputo del impacto. Algunos casos pueden haber tenido una duración muy prolongada o permanente, en otros puede haberse producido la limitación solamente durante una crisis o periodo agudo, de recrudescimiento de la enfermedad. Entre los varones la proporción de quienes han tenido que reducir la actividad principal es algo más elevada que entre las mujeres (32,4 frente a 28,6% en el año 1997), lo que podría ser atribuido al impacto físico de la enfermedad. Pero también es probable, incluso más probable, que se deba a condicionantes organizativos. Los varones tienen mayor rigidez y dependencia externa en sus condiciones de vida y de trabajo y mayores expectativas de movilidad, esfuerzo y relaciones sociales. Además, y esto se puso claramente de relieve hace algunos años con ocasión del envenenamiento por aceite de colza, los trabajadores asalariados disponen de sistemas de protección social y de sistemas de sustitución que permiten al trabajador faltar a su trabajo con menores costes derivados de los que les supone a los trabajadores por cuenta propia y, especialmente, a las amas de casa.

CUADRO 6.20: Enfermedades crónicas diagnosticadas
(adultos, multirrespuesta)

	Total	1995	1997
Hipertensión arterial (tensión arterial elevada)		12,0	11,4
Colesterol elevado		9,5	8,2
Diabetes (azúcar elevado)		4,7	5,0
Asma o bronquitis crónicas		4,9	5,0
Enfermedades del corazón		4,8	4,9
Úlcera de estómago		4,3	3,5
Alergias		8,1	8,0
No le han dicho que padezca ninguna de estas enfermedades		67,3	68,8
(N)		(6.398)	(6.259)

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1996: 117 y 1999: 66).

Al cabo del año, un 30,3% de los enfermos crónicos resultan afectados por su enfermedad. En conjunto, un 9,3% del total de la población mayor de 16 años resulta limitada en sus actividades habituales por las enfermedades crónicas ($30,3 \times 31,2$).

6.3.7. La homologación de los indicadores: el impacto anual de las enfermedades sobre la vida cotidiana de los enfermos

La disparidad de horizontes temporales en los indicadores de salud y de consumo sanitario hacen muy compleja y difícil la estimación de la demanda agregada de cuidados, tanto sanitarios como no sanitarios, y remunerados como no remunerados. Sin embargo, la mayor parte de los análisis económicos, tanto en el ámbito micro como macro, toman como unidad de referencia temporal básica el año. Así sucede, por ejemplo, con la Contabilidad Nacional y sus estimaciones de las macromagnitudes del sector sanitario. Para poder trabajar simultáneamente con los diversos tipos de indicadores de salud y enfermedad es necesario traducirlos a un horizonte temporal común, homologándolos en la medida de lo posible. El cuadro 6.21 presenta los indicadores de menor plazo (quincenas, trimestres, etc.) reconvertidos a plazos anuales, con el fin de facilitar, como paso intermedio, su posterior transformación en indicadores de demanda de cuidado no remunerado o ajeno al sistema institucional sanitario.

CUADRO 6.21: El impacto anual de las enfermedades de los adultos.
Encuesta Nacional de Salud, 1997

1. Reducción de tiempo libre	
A. Porcentaje de frecuencia en dos semanas	12,9
B. Media, días	6,58
C. Impacto ($26 \times A \times B$) = $26 \times 84,88 =$ (en días/año por 100 adultos)	220,69
2. Reducción de actividad principal	
A. Porcentaje frecuencia en dos semanas	12,2
B. Media, días	6,19
C. Impacto ($26 \times A \times B$) = $26 \times 75,52 =$ (en días/año por 100 adultos)	196,35
3. Quedarse en cama (en meses/año por 100 adultos)	
A. Porcentaje frecuencia en dos semanas	7,2
B. Media, días	3,74
C. Impacto ($26 \times A \times B$) = $26 \times 26,93 =$	70,01
4. Tomar medicamentos (en meses/año por 100 adultos)	
A. Al menos una vez en dos semanas	51,7
C. Impacto (al menos, $26 \times A$)	134,4
5. Algún accidente, últimos 12 meses	
A. Al menos una vez	8,8
6. Consulta al médico en dos semanas (no incluye pruebas, análisis, etc.)	
A. Al menos una vez	25,0
B. Media veces	1,31
C. Impacto ($26 \times A \times B$) = $26 \times 32,75 =$	85,15
7. Hospitalización (días/año por 100 adultos)	
A. En últimos 12 meses, hospitalización	8,50
B. Media días	7,64
D. Media veces	1,27
C. Impacto: ($A \times B \times D$) =	82,47
8. Urgencias	
A. Uso urgencias en 12 meses	18,7
B. Media veces	1,57
C. Impacto ($A \times B$) (veces/año por 100 adultos)	29,36

CUADRO 6.21 (cont.): **El impacto anual de las enfermedades de los adultos.**
Encuesta Nacional de Salud, 1997

9. Dolencias larga duración (más de 10 días) en 12 meses	
A. Frecuencia	19,4
C. Impacto (al menos, 10 × A) (días/año por 100 adultos)	194,0
10. Enfermedades crónicas diagnosticadas	
A. Alguna diagnosticada	31,2
B. Limitación de actividades habituales en 12 meses	27,7
C. Impacto (A × B)	86,4
11. Nivel autopercebido de salud	
5. Muy bueno	12,8
4. Bueno	55,6
3. Regular	23,5
2. Malo	6,5
1. Muy malo	1,6
0. N.C.	0,0
(N)	(6.392)
Media	3,715

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1999).

7. Las encuestas monográficas de salud: discapacidades, niños, ancianos, demandas urgentes

7.1. Las encuestas de discapacitados, 1986-1996

7.1.1. La definición de validez y la estimación del número de discapacitados

En una primera estimación de la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1982, en el ámbito 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 (Commission Européene, 1994) mantiene esta misma estimación para la Unión Europea, y a facilitar su integración se destinan diversos programas (Fondo Social Europeo, programa Helis, iniciativa Horizon). En España (INE, 1987a y 1987b) se 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.

El reciente estudio de Muñoz Machado, García Delgado y González Seara (1997: 601) fija el índice de afectados para esa fecha, según grupos de edad, en 1,84% para menores de 6 años, 9,08% para los de 6 a 64 años y 56,25% para los mayores de 65. La población afectada por diversas clases de discapacidad, también para esa fecha, se recoge en el cuadro 7.1. La cifra conjunta de discapacidades supera la de discapacitados porque muchos discapacitados sufren más de una discapacidad, y resulta un índice de 32,17% de personas afectadas. El número medio de discapacidades por discapacitado es 2,15 (32,17 : 14,97).

A diferencia de estas estimaciones, el número de personas con algún tipo de discapacidad en 1996 es 2.864.790 (Insero, 1996). La reducción no se debe a una mejoría real en la situación de los

CUADRO 7.1: Distribución de la población afectada por clases de discapacidad

Tipo de discapacidad	Población afectada (N)	Población afectada (porcentaje)
Ver	817.432	2,15
Oír	911.714	2,39
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	—

Fuente: Citado por Muñoz Machado, García Delgado y González Seara (1997), utilizando datos del INE (1987a y 1987b) y del Insero (1987).

afectados, sino a una reclasificación de los datos. Esta estimación excluye a las personas mayores de 65 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 las aquí expuestas.

La redefinición 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 75 años, y, en gran parte, inevitable y por tanto 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 en-

frentarse 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 se sustituyen por entrevistados más accesibles y, habitualmente, más sanos o con menores índices de discapacidad.

Reproducimos la tipología utilizada por el Insero (1996), que no coincide exactamente con la utilizada por los analistas de la encuesta del INE de 1986.

CUADRO 7.2: Clases de discapacidades

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

Fuente: Insero (1996).

Según la Encuesta de Bienestar Social de la ONCE, 1996-1997, cuyos resultados se han publicado en Muñoz Machado, García Delgado y González Seara (1997), 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 11 temas en la encuesta mencionada, en respuesta múltiple no ordinal, con una media de respuestas señaladas de 2,55 por entrevistado, el 6% mencionó la preocupación por las discapacidades como una de las que preocupan en su hogar.

La preocupación por la salud y por la cobertura monetaria en caso de dificultades (derivadas de pérdida de empleo, vejez, enfermedad, viudedad, etc.) son, pues, grandes temas en los hogares españoles. El sistema sanitario, o más bien el acceso al cuidado médico, es el que tiene una imagen más igualitaria entre los españoles (el índice de desigualdad es 106, en tanto que el de ingresos es 181, el acceso al trabajo 180, el acceso a la vivienda 169 y el acceso a la justicia 151).

Las discapacidades, que son una manifestación muy concreta de los problemas de salud, se mencionan como objeto de una atención especial por un número proporcionalmente reducido de entrevistados, al mismo nivel que los problemas de transporte, escasez de ocio o problemas con la justicia. El hecho de conocer minusválidos no modifica sensiblemente los temas de preocupación. Entre los que conocen minusválidos (el 71% de la muestra), el 7% lo cita como motivo de preocupación en su hogar, en tanto que entre los que no conocen minusválidos (29% de la muestra) alcanza el 5%.

En la investigación sobre situaciones relativamente infrecuentes como las discapacidades, se plantean numerosos problemas metodológicos y estratégicos. Si se utilizan grandes muestras, del tipo de la del INE (1987a y 1987b), el coste las hace inasequibles a la mayoría de las instituciones y no pueden repetirse con frecuencia. Si utilizan muestras cautivas (por ejemplo, tomando como base los ficheros de pacientes tratados o personas que reciben ayudas), se introduce un problema de circularidad, quedando fuera de obser-

vación precisamente los sectores más desconocidos. Y si emplean muestras pequeñas de precio asequible a muchas instituciones y representativas en el ámbito nacional para temas generales, no son útiles en relación con las situaciones muy específicas, por el reducido número de casos que detectan. Para paliar los problemas de estas últimas se emplean las llamadas encuestas indirectas o por referente, en las que sobre una muestra representativa estándar se pide información a los entrevistados sobre otras personas en las que se produzcan las circunstancias objeto de investigación.

A este último tipo pertenece la ya mencionada encuesta de la ONCE (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997). Los minusválidos conocidos por los entrevistados, y sobre los que ofrecen información, sólo lo son ellos mismos en el 2% de los casos. En el 13% de los casos es un pariente en primer grado (4% es el padre o madre, 4% hermano/a, 3% hijo/a y 2% propia pareja), aunque no implique convivencia. En el 2% de los casos son abuelos/as, y en el resto, personas con vínculos más lejanos, de los cuales el 22% son familiares y el 61% no familiares. En resumen, el 1,4% de la muestra informa sobre su propia discapacidad, el 10,6% lo hace sobre un pariente cercano que la sufre (en la misma generación, antecedente, siguientes o abuelos), el 15,6%, sobre un pariente lejano y la mayoría, el 43%, probablemente porque no conocen bien un caso más próximo, informa sobre una persona con quien no le unen vínculos familiares. El 21% de los encuestados no conocen a minusválidos y no informan sobre ellos.

En algunos tipos de discapacidad, es más frecuente que se trate de abuelos o padres, por tratarse de casos asociados con la edad (problemas para desplazarse, sordera, etc.). No obstante, la distribución de tipos de discapacidad entre los referentes en la encuesta de la ONCE 1996-1997 no refleja exactamente la distribución real, porque es una representación indirecta, en dos niveles. A eso se añade la dificultad de acceso, común a todos los instrumentos de observación directa por encuesta, especialmente en las que emplean muestras representativas de ámbito nacional pero no para niveles de desagregación elevados. A pesar de ello, la encuesta ofrece mucha más información y más sistemática que los restantes estudios de ámbito local o institucional que actualmente están disponibles para la investigación, aparte de la gran encuesta del INE (1987a y 1987b).

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 (INE, 1987a y 1987b), el porcentaje de varones sobre el total de discapacitados era 61% en el grupo de 0-5 años, 49% en el de 6 a 64 años y 38% en el de mayores de 65 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?

CUADRO 7.3: Distribución de los discapacitados según género y grandes grupos de edad

Grupos de edad	Total	Porcentaje	Varones	Mujeres	Porcentaje 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 más	2.895.407	50	1.093.207	1.802.200	38
Total	5.746.291	100	2.497.922	3.245.370	43

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán según datos del INE (1987a y 1987b).

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 de brazo/mano, 73% de varones entre los referentes; falta de 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, sordomudos, con pro-

blemas para desplazarse, parálisis cerebral, síndrome de Down, autismo y otras discapacidades físicas y mentales.

Según la encuesta del INE (2000b), realizada en 1999 y cuyo avance y datos básicos se publicaron a finales del año 2000, el número total de personas con discapacidades en España es 3.528.221, equivalente al 9% de la población. De ellos, 50.000 son menores de 6 años y 2.072.652 son de 65 o más años (véase cua-

CUADRO 7.4: Personas con discapacidades según sexo, grupos de edad y tasas

	Total cifras absolutas (en miles)	Total cifras relativas (en tantos por ciento)	Total varones (en miles)	Tasa varones (en tantos por mil)	Total mujeres (en miles)	Tasa mujeres (en tantos por mil)
Total	3.528	100,00	1.473	76,60	2.055	102,67
Menos de 6 años	49	1,41	25	21,71	25	23,21
De 6 a 15 años	68	1,94	36	16,72	32	15,83
6 a 9 años	29	0,84	16	18,91	14	18,86
10 a 15 años	38	1,09	21	15,40	18	14,00
De 16 a 44 años	519	14,72	299	33,32	221	25,26
16 a 19 años	44	1,26	28	24,46	16	14,76
20 a 24 años	59	1,67	36	22,37	23	14,54
25 a 29 años	78	2,22	48	28,82	29	18,29
30 a 34 años	108	3,05	64	39,54	43	27,09
35 a 39 años	116	3,26	60	39,55	55	36,58
40 a 44 años	115	3,26	61	45,13	54	39,63
De 45 a 64 años	818	23,19	379	89,10	438	98,67
45 a 49 años	135	3,83	66	54,68	69	56,23
50 a 54 años	171	4,84	75	65,24	96	81,41
55 a 59 años	211	5,98	97	99,75	114	112,74
60 a 64 años	301	8,54	142	152,20	159	155,01
De 65 y más años	2.073	58,74	734	246,93	1.339	322,51
65 a 69 años	386	10,95	161	170,97	225	207,28
70 a 74 años	457	12,96	169	219,52	289	299,40
75 a 79 años	477	13,52	173	325,16	304	399,15
80 a 84 años	371	10,51	120	428,94	250	500,73
85 y más años	381	10,81	111	591,64	270	656,58

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del INE (2000b).

dro 7.4). Entre los niños, la tasa es ligeramente superior en las mujeres (23‰ frente a 21‰), en las edades centrales es más baja en varones y a partir de los 45 años se incrementa progresivamente la de las mujeres, superando la de los varones, hasta llegar al 657‰ de mujeres con discapacidad y al 592‰ de varones con discapacidad entre los mayores de 85 años. Debido a la mayor esperanza de vida, el colectivo de mujeres mayores de 65 años discapacitadas casi duplica al de varones en esa misma situación. El índice de discapacitadas en este grupo de edad es el 32%.

Las discapacidades más frecuentes son relativas a desplazarse fuera del hogar y a realizar las tareas domésticas (véase cuadro 7.5).

CUADRO 7.5: Personas con discapacidades según tipo de discapacidad y edad

	De 6 a 64 años		De 65 y más años	
	Personas (en miles)	Tantos por mil sobre habitantes	Personas (en miles)	Tantos por mil sobre habitantes
Total	1.406	45,94	2.073	322,11
Ver	304	9,95	698	108,44
Oír	296	9,67	665	103,42
Comunicarse	179	5,85	180	28,02
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	239	7,81	335	52,13
Desplazarse	415	13,55	809	125,79
Utilizar brazos y manos	448	14,64	645	100,22
Desplazarse fuera del hogar	737	24,10	1.352	210,15
Cuidar de sí mismo	215	7,03	562	87,31
Realizar las tareas del hogar	476	15,54	985	153,06
Relacionarse con otras personas	230	7,52	338	52,61

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del INE (2000b).

En el grupo de 6 a 64 años, el 61% de los definidos como discapacitados sufren dificultades graves o muy graves para la vida cotidiana.

Según esta encuesta, entre la población de 6 y más años hay 514.871 discapacitados por deficiencias mentales.

CUADRO 7.6: Deficiencia según la causa que la origina

Causa de la deficiencia	De 6 a 64 años		De 65 y más años	
	Personas (en miles)	En tantos por ciento	Personas (en miles)	En tantos por ciento
Total	1.728	100,00	3.151	100,00
Perinatal			65	2,06
Congénita	270	15,63		
Parto	64	3,70		
Accidentes			220	6,98
Tráfico	60	3,47		
Doméstico	29	1,68		
Ocio	25	1,45		
Laboral	93	5,38		
Otro	37	2,14		
Enfermedad			2.144	68,04
Común	825	47,74		
Profesional	63	3,65		
Otras causas	224	12,96	671	21,29
No consta	38	2,20	49	1,56

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del INE (2000b).

Las tasas de discapacidad presentan grandes diferencias regionales (cuadro 7.7). Para la población de 6 a 64 años varían entre el 27% de La Rioja y el 59% de Melilla; en Andalucía es el 56%, en tanto que en la Comunidad de Madrid sólo alcanza el 38% y en la Comunidad Foral de Navarra el 35%. Para las personas mayores de 65 años también se producen grandes diferencias regionales, con una tasa máxima del 405‰ en la Región de Murcia y una tasa mínima del 183‰ en La Rioja. Resulta difícil interpretar estas disparidades, que probablemente se deben más a razones culturales, organizativas y socioeconómicas que a las razones estrictamente médicas y de estructura demográfica.

CUADRO 7.7: Discapacitados según Comunidades Autónomas y edad

Comunidad Autónoma	De 6 a 64 años		De 65 y más años	
	Personas discapacitadas (en miles)	Tantos por mil sobre habitantes	Personas discapacitadas (en miles)	Tantos por mil sobre habitantes
Total	1.406	45,94	2.073	322,11
Andalucía	320	56,32	388	394,38
Aragón	31	36,57	64	268,24
Asturias (Principado de)	37	46,76	64	299,75
Baleares (Illes)	27	45,87	30	259,55
Canarias	54	40,91	52	272,24
Cantabria	18	45,59	30	315,32
Castilla y León	84	46,17	191	372,7
Castilla-La Mancha	57	44,96	108	339,62
Cataluña	225	47,84	339	328,58
Comunidad Valenciana	125	40,29	188	300,53
Extremadura	35	43,26	67	357,3
Galicia	103	50,49	169	324,25
Madrid (Comunidad de)	150	37,63	198	263,22
Murcia (Región de)	49	55,91	62	404,9
Navarra (Comunidad Foral de)	14	35,06	26	287,75
País Vasco	63	39,08	81	239,24
Rioja (La)	5	26,53	9	183,25
Ceuta y Melilla	6	58,72	6	360,99

Fuente: Elaboración de M.^o Á. Durán sobre datos del INE (2000b).

7.1.2. Los tipos de discapacidad

En cuanto a los tipos de discapacidad referidos, se plantea también un 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).

El tipo de discapacidad que padecen las personas referidas por los entrevistados en la Encuesta de Bienestar Social de la ONCE, 1996-1997, se refleja en el cuadro 7.8.

CUADRO 7.8: Tipo de discapacidad que padece la persona referida

Tipo de discapacidad	Porcentaje	N
1. Ceguera	11	274
2. Sordera	4	100
3. Mudez	3	41
4. Sordomudez	3	74
5. Falta brazo/mano	2	60
6. Falta pierna/pie	3	63
7. Problemas para desplazarse	6	144
8. Paraplejía (parcial)	7	174
9. Paraplejía (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: Muñoz Machado, García Delgado y González Scara (1997).

El interés metodológico de la saliencia es que permite preguntarse por el papel de los estereotipos en la investigación social, e indirectamente, en la adopción de medidas en las políticas sociales y sanitarias.

También, y con las mismas precauciones que respecto al género, es interesante la edad de los referentes, por lo que se reproduce el cuadro 7.9. En proporción, se citan poco los casos de discapacidades sobrevenidas tardíamente o de personas de edad

CUADRO 7.9: Características demográficas de la persona con discapacidad que conoce el entrevistado (porcentajes)

Tipo de discapacidad	Sexo		Base: Conoce minusv.	Edad							NS/NC
	Hombre	Mujer		< de 18 años	De 18 a 29 años	De 30 a 49 años	De 50 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 años y más		
Base: conoce minusválido	60	40	1.727	14	22	30	17	13	4	1	
Ceguera	63	37	274	4	13	36	26	15	5	1	
Sordera	42	58	100	12	10	15	19	25	18	1	
Mudez	44	56	41	10	14	34	17	19	2	2	
Sordomudez	49	51	74	11	17	42	16	14	—	—	
Falta brazo/mano	73	25	60	11	18	30	20	20	—	—	
Falta pierna/pie	81	17	63	2	21	24	21	30	3	—	
Problemas para desplazarse	57	43	144	4	10	28	15	23	18	1	
Paraplejía (en parte)	66	34	174	10	24	34	18	13	1	1	
Paraplejía (totalmente)	65	35	84	11	31	33	16	6	2	—	
Parálisis cerebral	66	34	70	23	28	23	13	10	1	1	
Síndrome de Down	58	42	237	40	37	20	2	1	—	—	
Autismo	82	18	11	55	27	18	—	—	—	—	
Otras discapacidades mentales	59	40	254	14	32	31	15	7	1	—	
Otras discapacidades físicas	62	38	205	7	18	34	23	12	4	1	

Fuente: Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-1997 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997).

media y avanzada, y se eligen más como motivo de información los discapacitados en edades jóvenes.

7.1.3. Las dificultades de los discapacitados para el ajuste a la vida cotidiana. El papel de la familia

Según la Encuesta de Bienestar Social de la ONCE, 1996-1997, el grado de dificultad para desarrollar diferentes actividades es variable entre los referentes, como puede verse en el cuadro 7.10, especialmente en su índice sintético o resumen, en que 0 expresa ninguna dificultad y 200 la máxima dificultad. Según los distintos tipos de actividad, entre un 13 y un 23% dicen que el referente no tiene ningún problema para desarrollarla. La falta de brazo o mano (índice 76), pierna o pie (índice 98) o sordera (índice 99) son las que implican menos dificultades. El autismo (índice 190), la parálisis cerebral (índice 178) y la paraplejía total (índice 174) son las mencionadas como causantes de mayor grado de dificultad.

Un interesante estudio de Zambrano (1997), desarrollado en el CSIC, ha analizado el coste de las tetraplejías en jóvenes por accidentes de tráfico, y sus conclusiones pueden extenderse a otros tipos graves de discapacidad. Además de los cuidados estrictamente médicos, los enfermos requieren ayuda para las actividades de la vida cotidiana (aseo personal, vestirse, alimentación, mantenimiento, acompañamiento) y para sus desplazamientos (con motivo de tratamiento médico, rehabilitación), gestiones por juicios, formación, búsqueda de nuevo alojamiento y vehículos, etc. El tiempo medio dedicado al cuidado del tetrapléjico por su principal cuidador en el primer año tras el accidente se estima en 2.264 horas. Habitualmente, el cuidador principal es una mujer, la madre del afectado. El número medio de horas dedicadas por los cuidadores varones, generalmente el padre del afectado, se ha estimado en 893 horas en el primer año. En conjunto, 3.157 horas de cuidado fueron ofrecidas por sus dos familiares más inmediatos en el primer año tras el accidente. Para poner en su contexto esta cifra hay que recordar que un trabajador que trabajase 40 horas semanales durante cincuenta semanas al año, sin ningún día extra de descanso, sólo trabajaría 1.900 horas anuales; en la práctica, el número neto de horas trabajadas por los trabajadores asalariados es sensiblemente inferior a esta cifra.

CUADRO 7.10: Grado de dificultad que tiene cada grupo de personas discapacitadas para desarrollar diferentes actividades (índices)

	Base: conoce minusválido	Tipos de actividades							Índice resumen (media)
		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	
Base: conoce minusválido	1.727	130	100	112	125	144	143	140	128
Ciego	274	131	80	92	126	121	122	120	113
Sordo	100	81	105	62	103	117	117	107	99
Mudo	41	63	102	90	122	134	132	114	108
Sordomudo	74	70	111	95	120	132	124	116	110
Falta brazo/mano	60	78	42	57	55	110	117	75	76
Falta pierna/pie	63	124	70	77	67	123	108	119	98
Problemas para desplazarse	144	134	78	88	96	147	146	151	120
Parapléjico (en parte)	174	156	91	118	111	144	146	152	131
Parapléjico (totalmente)	84	192	145	165	161	183	187	187	174
Parálisis cerebral	70	177	159	166	173	188	191	189	178
Síndrome de Down	237	131	108	138	138	162	159	154	144
Autista	11	200	200	191	200	182	155	200	190
Otras discapacidades mentales	254	153	142	160	170	169	172	174	163
Otras discapacidades físicas	205	116	77	88	84	129	125	121	106

Actividades: (1) Para cuidar de sí mismo. (2) Para relacionarse con otras personas. (3) Para sus relaciones afectivas o para tener pareja. (4) Para estudiar. (5) Para encontrar trabajo. (6) Para ejercer un oficio o profesión. (7) Para desarrollar una vida normal.

Fuente: Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-1997 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997).

Por comparación con otras personas, un pequeño colectivo del 2,5% de los discapacitados, en opinión de los informantes, han tenido un éxito considerable y realizan sus actividades mejor que el promedio de la gente. Según los informantes, algunos discapacitados no tienen ni más ni menos dificultades que el promedio de la gente: un 17% para encontrar trabajo y un 34% para relacionarse afectivamente, pero la mayoría (entre el 61% en las relaciones afectivas y el 74% en la vida profesional o social) tienen mayores dificultades que el resto de la población. El índice de percepción de problemas de la persona discapacitada, en relación con el de otras personas, es menos favorable que el de dificultad para realizar actividades. Si el de dificultades da un índice medio de 128 sobre 200, en la percepción comparativa de dificultades el índice medio es 166, un 30% más elevado. En una escala de 1 a 10, que se acerca más al modo habitual de expresar valoraciones, la percepción del grado de dificultades para los discapacitados alcanzaría el 8,3.

La ya citada Encuesta de Bienestar Social de la ONCE solicitó información sobre la valoración de la ayuda recibida por los discapacitados de varias instituciones: su familia, sus amigos, sus compañeros de estudio o trabajo, asociaciones o instituciones privadas e instituciones públicas. La frecuencia de respuesta fue alta respecto a la familia (opinó el 96% de los que conocían minusválidos) y respecto a los amigos (87%), pero se redujo al 67% para las restantes instituciones. La valoración media de la ayuda recibida de estas instituciones, sobre un total de 10 puntos, puede verse en el cuadro 7.11.

CUADRO 7.11: Valoración de la ayuda recibida (sobre 10 puntos)

	Base (1.727) Conoce minusválido
De la familia	8,8
De los amigos	5,9
De los compañeros	4,3
De asociaciones o instituciones privadas	2,6
De instituciones públicas	3,5

Fuente: Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-1997 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997).

Las valoraciones de la familia son, en todos los tipos de discapacidad, superiores a 8,3 en una escala de 10 puntos. En cuatro tipos de discapacidad superan el 9,2 (paraplejía total, parálisis cerebral, síndrome de Down, autismo). Respecto a las instituciones restantes, los índices medios de valoración no sufren grandes alteraciones según el tipo de discapacidad de la que se trate. Para ponderar estas discapacidades se ha utilizado el índice de discrepancia, o porcentaje del índice más alto sobre el más bajo: es pequeño (113%) para la familia, para los amigos (152%) y para los compañeros (180%); pero es mucho más elevado para las asociaciones o instituciones privadas (530%, con máximo en ciegos y mínimo en discapacitados en piernas) y para las instituciones públicas (221%, con máximo en ciegos y mínimo en discapacitados en brazos). La institución privada más mencionada por prestarles ayuda es la ONCE (la menciona el 13% de los que conocen minusválidos). Las demás sólo son mencionadas por el 1% de los informantes, que en el 77% de los casos no contestaron a esta pregunta (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997: 787).

La ayuda que más contribuyó a luchar contra la discapacidad o superarla, según los informantes que informaron sobre ello, provenía de las siguientes instituciones:

CUADRO 7.12: Ayuda más eficiente recibida por los discapacitados
(porcentaje que la mencionan)
Base: los que informan
(66% de los referentes, 47% de los entrevistados; total: 1.135 casos)

Familia	65	Propia persona	1
ONCE	4	Colegio o institución educativa	1
Amigos, vecinos	3	Médicos	1
Ayudas económicas	2	Ninguna	2
Seguridad Social	2	Otras	2
Trabajo	2	NS/NC	16
Instituciones públicas	2		

Fuente: Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-1997 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997).

En todos los tipos de discapacidad, la familia es con enorme diferencia la institución más citada. No obstante, la ONCE alcanza un porcentaje importante de citas respecto a los ciegos (20%) y los médicos son más citados por los que se refieren a otras discapacidades físicas (7%) que para el resto de las discapacidades (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997: 788).

Esta encuesta ofrece una información muy relevante sobre el tipo de acciones que podrían ayudar a las personas discapacitadas, que reproducimos en el cuadro 7.13.

CUADRO 7.13: Acciones que podrían ayudar a las personas discapacitadas
(porcentaje que la mencionan)
Base: conocen minusválidos (1.727 casos)

Legislativas	12
Económicas	46
Medios de comunicación	15
Servicios sociales	43
Organizaciones de apoyo	15
Médico-sanitarias	19

Fuente: Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-1997 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997).

Lo que se desprende con claridad de estos datos es que la ayuda más necesaria según los informantes es la de prestaciones económicas (46% las mencionan) y de servicios sociales (43% las mencionan). Las legislativas, las de los medios de comunicación y las de las organizaciones de apoyo son citadas con mucha menor frecuencia, probablemente porque se consideran útiles y capaces de actuaciones intermedias, pero no conllevan ayudas directas, que lleguen al afectado. También es digno de resaltar que las ayudas de tipo médico-sanitario se mencionan la mitad de veces que las de servicios sociales, y aún menos respecto a las prestaciones económicas. A diferencia de las enfermedades, en las que la aspiración a la mejoría o la cura hace aumentar la relevancia del papel de los médicos y las instituciones sanitarias, en las discapacidades la aspiración fundamental ya no es la cura, sino el alivio del

impacto de la discapacidad en la vida del enfermo y de quienes comparten con él su cuidado, generalmente su propia familia inmediata. El techo de prestaciones sanitarias útiles está ya obtenido por muchos discapacitados, pero el techo de prestaciones económicas y sociales (centros de atención, fundamentalmente, y de apoyo a los cuidadores) dista mucho de haber conseguido un nivel satisfactorio o ajustado a las aspiraciones de los afectados.

7.1.4. Las discapacidades sobrevenidas: el impacto en el ámbito laboral

Además de las encuestas monográficas sobre discapacitados, existen otras fuentes que aportan información relevante sobre aspectos específicos de la discapacidad. La Encuesta de Población Activa (EPA), cuyo carácter trimestral, larga continuidad y amplia muestra hacen de ella un instrumento valiosísimo para el conocimiento de las condiciones de trabajo de los activos y ocupados, también aporta una útil información sobre inactivos. En el tercer trimestre del año 2000 (INE, 2000a) había 15.829.500 inactivos, de los cuales 4.669.100 son jubilados o retirados; 2.746.800 son estudiantes; 5.199.400 se dedican a labores del hogar; 1.855.900 son perceptores de pensiones distintas de la de jubilación; 499.000 realizaron otras actividades o tienen otras causas de inactividad; y 2.000 realizaron trabajo social o benéfico no remunerado. Lo importante para los objetivos de este estudio es que 857.500 declararon ser incapacitados permanentes, de los cuales 457.500 varones y 400.000 mujeres. Los incapacitados permanentes constituyen el 4,08% del total de los inactivos.

Para la EPA, el dato más relevante no es la situación económica o de salud de la población, sino su situación administrativa, por lo que los criterios administrativos priman, y no es posible saber qué porcentaje de los jubilados o retirados normales están actualmente, además, incapacitados para el trabajo. No obstante, la EPA ofrece también información sobre la segunda clase de inactividad. La jubilación no aparece recogida como segunda clase de inactividad, pero sí la incapacidad permanente, que es segunda clase para 152.200 personas inactivas, todas ellas registradas bajo la rúbrica de «jubilados o retirados» como clase principal de inactividad. De ellos, 106.800 son varones y 45.400 son mujeres. La suma de inca-

pacitados permanentes como primera y segunda clase de la actividad da un total de 1.009.700 personas con incapacidad permanente para el trabajo y, previsiblemente, con dificultades para el autocuidado y la prestación de cuidados a terceros.

En realidad, más que una clase secundaria de inactividad, lo que recoge la EPA son algunos tipos de actividad, como el estudio, las labores del hogar o los trabajos de voluntariado. Entre los incapacitados permanentes, el 77% de los varones y el 69% de las mujeres perciben una pensión distinta de la de jubilación. El 11,0% de las mujeres y el 1,1% de los varones se dedican, además, a labores del hogar.

Entre los inactivos que han trabajado anteriormente y dejaron de trabajar en los últimos tres años, hay 317.300 que lo hicieron por jubilarse anticipadamente a causa de enfermedad o incapacidad, lo que equivale a 105.766 personas anualmente. Sobre una población ocupada de 14.621.600 personas, equivale a un 0,7% de jubilaciones anticipadas anuales. Las jubilaciones anticipadas recogidas en la EPA se concentran en personas próximas a la edad media de jubilación, ya que el 41% corresponden a personas de 60 a 64 años y el 8% a personas de 65 años o más. Esta distribución por edades no se corresponde con la edad a la que efectivamente se producen las jubilaciones anticipadas, ya que la EPA no clasifica más que las que se han producido en los tres años anteriores a la realización de la encuesta. Según la misma fuente, la población ocupada de 60 a 64 años en el año 2000 era de 536.700 personas. Si se produjeron 32.600 jubilaciones anticipadas en el mismo año (97.800 : 3) entre trabajadores de ese grupo de edad, el porcentaje correspondiente es 6,1%.

Los índices de jubilación anticipada por enfermedad o incapacidad recogidos por la EPA son muy diferentes para varones y mujeres. Si en 1998 para el conjunto era el 0,70% anual respecto a población ocupada (para varones era el 0,82% y para mujeres era el 0,49%), en el año 2000 las cifras son muy similares. Dada la diferente composición por edades de la población ocupada de varones y de mujeres, no parece que este indicador pueda tomarse como una expresión de peor salud de los varones ocupados que de las mujeres ocupadas, en general; sino de una proporción ligeramente mayor de trabajadores de edad re-

lativamente avanzada entre los varones y, sobre todo, del grado diferente de continuidad en el empleo. Las mujeres con salud frágil es menos probable que hayan podido reincorporarse en la segunda ola activa o que hayan podido conciliar trabajo remunerado y no remunerado, por lo que están fuera del mercado de trabajo cuando les sobreviene la incapacidad derivada de enfermedades degenerativas o progresivas. A su vez, la presión para sumar años de cotización es más fuerte entre las mujeres de edad avanzada que trabajan, lo que dificulta su disposición a reconocer una situación de enfermedad. Según la EPA del tercer trimestre del año 2000 (INE, 2000a), en sólo dos años el número de personas que se declaran inactivas por incapacidad permanente ha aumentado un 30%, que corresponde a un crecimiento del 24% entre los varones y del 38% entre las mujeres. El crecimiento se concentra en los grupos de edad avanzada.

CUADRO 7.14: Incapacitados permanentes según sexo y grupo de edad

	Incapacitados permanentes (en miles)					
	EPA 1998			EPA 2000		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	659,6	370,4	289,2	857,5	457,5	400
De 16 a 19 años	10,9	6,4	4,6	10,0	6,7	3,3
De 20 a 24 años	26,5	15,6	10,9	28,0	16,5	11,5
De 25 a 29 años	29,4	18,0	11,3	35,3	19,5	15,8
De 30 a 34 años	35,5	22,6	12,9	40,8	28,8	12,0
De 35 a 39 años	42,3	27,3	14,9	51,7	32,6	19,1
De 40 a 44 años	45,4	27,7	17,7	51,5	35,2	16,3
De 45 a 49 años	61,3	41,5	19,8	62,0	38,8	23,1
De 50 a 54 años	66,9	43,7	23,2	83,2	52,7	30,6
De 55 a 59 años	72,0	47,7	24,3	112,6	70,0	42,6
De 60 a 64 años	103,5	68,0	35,4	118,6	73,7	44,9
De 65 a 69 años	55,6	26,2	29,4	78,9	39,7	39,3
De 70 y más años	110,4	25,7	84,8	184,8	43,1	141,7

Fuente: EPA, del 2.º trimestre de 1998 (INE, 1998c: 374) y del 3.º trimestre del 2000 (soporte magnético) (INE, 2000a).

CUADRO 7.15: La incapacidad permanente como causa principal de inactividad (en miles y porcentaje), según las EPA

	EPA 1998		EPA 2000	
	N (en miles)	Porcentaje	N (en miles)	Porcentaje
Ambos sexos				
Total	659,6	100	857,5	100
Estudiante	10,3	2	12,7	1
Perceptor pensión distinta de la de jubilación	499,5	76	629,6	73
Labores del hogar	41,7	6	49,2	6
Realizó sin remuneración trabajos sociales, actividades benéficas...	0,2	0	0,1	0
Otras	10,6	2	9,8	1
Sin clase secundaria de inactividad	97,3	15	156,0	18
Varones				
Total	370,4	100	457,5	100
Estudiante	5,8	2	7,0	2
Perceptor pensión distinta de la de jubilación	288,4	78	352,1	77
Labores del hogar	4,2	1	6,0	1
Realizó sin remuneración trabajos sociales, actividades benéficas...	0,2	0	—	—
Otras	7,3	2	5,7	1
Sin clase secundaria de inactividad	64,5	17	86,8	19
Mujeres				
Total	289,2	100	400,0	100
Estudiante	4,5	2	5,7	1
Perceptora pensión distinta de la de jubilación	211,1	73	277,5	69
Labores del hogar	37,5	13	43,2	11
Realizó sin remuneración trabajos sociales, actividades benéficas...			0,1	0
Otras	3,3	1	4,1	1
Sin clase secundaria de inactividad	32,8	11	69,3	17

A los incapacitados permanentes, como causa principal de inactividad en 1998, hay que añadir 145,7 mil incapacitados permanentes (107,9 varones y 37,7 mujeres) que se clasifican como jubilados o retirados y la aducen como clase secundaria de inactividad.

Fuente: Elaboración de M.º Á. Durán sobre datos del 2.º trimestre de 1998 (INE, 1998c: 375) y del 3.º trimestre del 2000 (soporte magnético) (INE, 2000a).

CUADRO 7.16: Inactivos que han trabajado anteriormente, por sexo, y causa de haber dejado el último empleo

	EPA 1998			EPA 2000		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
A. Total	8.717,9	4.089,2	4.628,7	9.104,2	4.223,2	4.880,8
B. Jubilación anticipada o retiro por enfermedad o incapacidad	277,5	209,6	67,9	317,3	222,5	94,8
C. Porcentaje B sobre A	3,2	5,1	1,5	3,5	5,3	1,9
D. Ocupados	13.160,6	8.497,0	4.663,6	14.621,6	9.199,4	5.422,2
E. Porcentaje jubilados anticipadamente sobre ocupados	2,1	2,5	1,5	2,2	2,4	1,7
F. E : 3	0,7	0,8	0,5	0,7	0,8	0,6

Sólo se clasifican por causa de haber dejado el último empleo los inactivos que lo han dejado hace menos de tres años.
Fuente: Elaboración de M.^o Á. Durán sobre datos del 2.^o trimestre de 1998 (INE, 1998c: 376 y 149) y del 3.^{er} trimestre del 2000 (INE, 2000a).

CUADRO 7.17: Jubilados anticipadamente por enfermedad o incapacidad, según edad

	EPA 1998	EPA 2000
	Jubilados anticipadamente por enfermedad o incapacidad (en miles)	Jubilados anticipadamente por enfermedad o incapacidad (en miles)
Total	277,5	317,3
De 16 a 19	0,4	2,3
De 20 a 24	1,2	3,1
De 25 a 29	3,7	6,3
De 30 a 34	5,6	9,0
De 35 a 39	8,8	10,5
De 40 a 44	13,3	13,2
De 45 a 49	21,4	22,8
De 50 a 54	31,2	46,6
De 55 a 59	48,4	79,4
De 60 a 64	115,1	97,8
De 65 a 69	27,2	24,3
De 70 y más	1,3	2,0

Fuente: Elaboración de M.^o Á. Durán sobre datos del 2.^o trimestre de 1998 (INE, 1998c: 376) y del 3.^{er} trimestre del 2000 (soporte magnético) (INE, 2000a).

7.2. La Encuesta de Demandas Sociales Vinculadas al Cuidado de la Salud de los Niños, del CSIC en 1993

7.2.1. La incidencia de enfermedades en los niños escolarizados

Los datos obtenidos por el CSIC (1993a) en esta encuesta (en adelante, DSN93) son bastante similares, en cuanto a incidencia, a los obtenidos por las Encuestas Nacionales de Salud (1987, 1993, 1995, 1997). A efectos de incidencia o tipos de enfermedades y de tratamientos, el mayor tamaño de las encuestas del Ministerio de Sanidad hace aconsejable contar prioritariamente con sus datos. Donde las pequeñas encuestas de carácter local, como ésta del CSIC, juegan un papel importante es en la información so-

bre aspectos novedosos o muy especializados, que las grandes encuestas no contemplan.

A pesar de la valoración altamente positiva de la que es objeto (cuadros 7.18 y 7.19), la salud de los niños genera una alta demanda de cuidados que, como veremos más adelante, va diri-

CUADRO 7.18: Población de 3 a 14 años, según la valoración que sus familiares hacen de su estado de salud
(porcentajes en horizontal)

	Total		Muy buena (5)		Buena (4)		Regular (3)		Mala (1,5)	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Total	400	100	159	40	211	53	26	6	4	1
Sexo										
Niños	206	100	81	39	108	53	15	7	2	1
Niñas	194	100	78	40	103	53	11	6	2	1
Edad										
3-5 años	134	100	49	37	75	56	8	6	2	1
6-8 años	88	100	40	45	43	49	5	6	0	0
9-11 años	83	100	30	38	48	58	5	6	0	0
12-14 años	95	100	40	42	45	47	8	6	2	2

Fuente: CSIC (1993a).

CUADRO 7.19: Población infantil con problemas habituales de salud, según valoración de su estado de salud
(porcentajes en vertical)

	Con problema habitual		Sin problema habitual	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Total	100	100,0	300	100,0
Muy buena	18	18,0	141	47,2
Buena	60	60,0	151	50,2
Regular	19	19,0	7	2,3
Mala	3	3,0	1	0,3

Fuente: CSIC (1993a).

gida tanto a las instituciones sanitarias como a los hogares. Si adoptamos una definición del concepto de salud en sentido positivo, es decir, si equiparamos la salud no sólo a la ausencia de enfermedad sino también al mantenimiento de un nivel óptimo de bienestar físico y psíquico, la población infantil se perfila como un colectivo con fuertes demandas de cuidados relacionados con la higiene, la prevención de enfermedades y el mantenimiento de un estado de salud general adecuado. A este tipo de demandas, de las que es sujeto la totalidad de la población infantil, se añaden las generadas por aquellos colectivos de niños que padecen alguna enfermedad. Dentro de este último tipo de demandas cabe distinguir dos grandes grupos, según el colectivo del que proceden:

- 1) Demandas procedentes del colectivo de niños con problemas habituales de salud.
- 2) Demandas procedentes de episodios de enfermedad esporádicos del colectivo de niños sin problemas habituales de salud.

Según los datos de la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a), un 25% de los niños escolarizados padece algún problema habitual de salud. Independientemente de que la mayor parte de los problemas de salud que aquejan a la infancia tengan un carácter leve, es previsible que el colectivo que los padece presente unas mayores demandas de atención. Si se extrapola el porcentaje obtenido en la encuesta a toda la población de niños escolarizados¹, se obtiene una cifra de 1,3 millones de niños con una demanda habitual de cuidados superior a la media.

Un segundo tipo de demandas vinculadas al cuidado de la salud son las que tienen su origen en la aparición de enfermedades esporádicas. Los datos de la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a) indican que, independientemente de que gocen de buena salud o padezcan algún problema habitual relacionado con ésta, el 65% de los niños ha sufrido al menos una enfermedad en los últimos seis meses (cuadro 7.20).

¹ Según el INE (1991a), en España hay 5,3 millones de niños escolarizados de 5 a 14 años. Será ésta la cifra que utilizaremos para extrapolar a la población los datos obtenidos en esta encuesta.

CUADRO 7.20: Niños que padecieron y no padecieron enfermedad en los últimos seis meses, según género y edad

(porcentajes en horizontal)

	Total		Padeció enfermedad		No padeció enfermedad	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Total	400	100	262	65	138	35
Sexo						
Niños	206	100	133	65	73	35
Niñas	194	100	129	66	65	34
Edad						
3-5 años	134	100	106	79	28	21
6-8 años	88	100	52	59	36	41
9-11 años	83	100	48	58	35	42
12-14 años	95	100	56	59	39	41

Fuente: CSIC (1993a).

Para el análisis del impacto de la enfermedad infantil en los diferentes subsistemas económicos, lo más relevante no es el porcentaje de niños que han padecido una enfermedad, sino el número de episodios mórbidos ocurridos en un determinado periodo de tiempo. Por ello, al porcentaje anterior debe añadirse que un 23% de los niños tuvo dos enfermedades en los últimos seis meses, un 9% padeció tres, un 4%, cuatro y un 2%, cinco. Tomados en su conjunto, estos datos generan un índice de enfermedades para el periodo considerado (seis meses) del 103%, y aunque un tercio de los niños (35%) no haya padecido ninguna, el promedio es superior a una enfermedad por niño. Su equivalente anual, 2,06 enfermedades por niño, genera, cuando se extrapola a un colectivo de 5,3 millones de niños escolarizados (INE, 1991a) (población de 5-14 años), un volumen de 10,9 millones de enfermedades infantiles anuales.

Según la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a), sólo un 16,5% de los niños que habían enfermado en los últimos seis meses habían sido tratados exclusivamente en casa, mientras que el 83,5% restante había recibido algún tipo de atención institucionalizada.

El tipo de atención más demandada es la consulta médica ordinaria. Un 60% de los niños acudieron a consulta externa y un 16% recibieron consulta domiciliaria. Si se extrapolan estos porcentajes a toda la población de niños escolarizados, la demanda anual de consultas médicas generada por las enfermedades infantiles se estima en 4,1 millones de consultas de carácter externo y 1,1 millones de visitas médicas domiciliarias.

El volumen de la demanda se reduce cuando consideramos la utilización del servicio de urgencias. Sólo un 6% de los niños que han padecido alguna enfermedad en los últimos seis meses ha sido tratado en urgencias; porcentaje que, extrapolado a toda la población infantil escolarizada, genera un cifra de 0,4 millones de demandas anuales.

La forma menos frecuente de relación de los niños enfermos con el sistema sanitario es la hospitalización. Según la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a), solamente el 1% de los niños escolarizados recibió hospitalización en el último semestre, lo que equivaldría a una tasa anual del 2%, la mitad de la obtenida en las Encuestas Nacionales de Salud (1993, 1995 o 1997). Si extrapolamos estas cifras al conjunto de la población infantil escolarizada, la demanda anual de hospitalización se estima en 0,069 millones de ingresos.

En resumen, los principales índices de demanda anual son los siguientes:

1. Número de niños de referencia:
 $5,3 \text{ millones} \times 2 \text{ semestres} = 10,6 \text{ millones}$
2. Demanda de consultas externas:
 $10,6 \times 65\% \times 60\% = 4,134 \text{ millones}$
3. Demanda de consultas domiciliarias:
 $10,6 \times 65\% \times 16\% = 1,102 \text{ millones}$
4. Demanda de atenciones en urgencias:
 $10,6 \times 65\% \times 6\% = 0,413 \text{ millones}$
5. Demanda de hospitalizaciones:
 $10,6 \times 65\% \times 2\% = 0,069 \text{ millones.}$

La demanda de actuaciones médicas generada por las enfermedades infantiles es recogida fundamentalmente por el subsistema de los Servicios Públicos, ya que prácticamente la totalidad de los niños españoles (hay un colectivo creciente de niños no es-

pañoles, hijos de inmigrantes) están bajo la cobertura sanitaria de la Seguridad Social a través de sus padres.

Las enfermedades generan unas demandas de tipo médico estricto (diagnóstico, medicación o terapia), otras demandas derivadas de la gestión (gestiones, desplazamientos) y otras de tipo general que el enfermo no puede satisfacer por sí mismo debido a su enfermedad, o bien se incrementan por encima de lo habitual durante el periodo que ésta dura.

La mayoría de los estudios de economía de la salud se centran exclusivamente en las primeras, equiparando el coste directo de los servicios ofrecidos con el valor de la producción sanitaria. Sin embargo, los costes indirectos de la enfermedad son mucho mayores que los directos (lucro cesante del enfermo y lucro cesante transferido a sus empleadores, familiares y entorno de relaciones): ¿habría que considerar que estos costes indirectos forman parte del valor de la producción de salud, como en pura lógica resultaría de extender el razonamiento? La frontera entre producción y consumo es muy difícil de determinar. En el caso de los niños, la estimación de los costes indirectos es aún más difícil que la de los adultos, puesto que resulta casi imposible asignar un valor a la pérdida de días de ocio o de asistencia al centro escolar que, en la mayoría de los casos, es a su vez un servicio público. Sin embargo, la dificultad no puede ser obstáculo para intentar conocer el alcance de las necesidades y las demandas y su influencia sobre el uso o distribución de los recursos globales de tiempo y dinero.

Al situarse en esta perspectiva no reduccionista, el papel económico de la infancia —que en el contexto socio-histórico actual es, fundamentalmente, el de consumidor— debe ser analizado no sólo en relación al sistema monetario, sino también en relación al subsistema de hogares.

Por lo que respecta al consumo de recursos monetarios, la presencia de niños en el hogar se asocia con el aumento del gasto familiar sólo en un modesto nivel. Partiendo de los datos del INE, (1991*b*), el índice de gastos por hogar para el conjunto de hogares compuestos por una pareja y un niño es el 105% respecto al promedio de hogares. El incremento de gasto no puede atribuirse exclusivamente a la presencia del niño, sino a la fase de

instalación (vivienda, mobiliario, equipamiento, etc.) en que se encuentran muchas familias cuando sus hijos son pequeños. Este índice aumenta al 114% en las familias con dos niños, pero se mantiene sin crecimiento para las de tres o más niños. Es decir, el índice del gasto familiar sólo se incrementa, entre uno y tres hijos, en un 9%. Estos datos parecen revelar la existencia de un techo por encima del cual las familias no pueden aumentar el gasto de sus recursos monetarios y deben emplear otro tipo de estrategias para responder al incremento de las demandas generadas por sus miembros. Una de estas estrategias es el aumento de la producción doméstica mediante la asignación a la misma de un volumen mayor de tiempo de trabajo no remunerado, o una intensificación en los ritmos de trabajo mediante acumulación de tareas y mayor rapidez o eficiencia en la producción de los servicios.

7.2.2. Los cuidados no monetarizados y el nivel general de salud

Aunque el sistema sanitario público (y en mucha menor medida el privado y las instituciones sin fines de lucro) recoja una parte esencial de la demanda de cuidados generada por las enfermedades infantiles —sobre todo en la función de diagnóstico—, el impacto más importante de éstas se produce en los hogares. Como se ha señalado anteriormente, la necesidad de atención médica especializada es sólo una parte de la demanda de cuidados originada por la enfermedad infantil. La otra parte tiene su fundamento en la necesidad de garantizar la relación entre el enfermo y el sistema sanitario (acompañamiento al médico, realización de gestiones relacionadas con la salud) y en la necesidad de ayuda relacionada con el mantenimiento y supervivencia del enfermo (administración de medicamentos, actividades cotidianas). Por tanto, independientemente de que se acuda a las instituciones sanitarias —e incluso, precisamente por el hecho de hacerlo—, las enfermedades infantiles generan unas demandas que, por no tener un carácter estrictamente médico, deben ser cubiertas fuera del sistema sanitario institucionalizado.

La unidad de análisis para calcular el volumen de la demanda de recursos no monetarios generada por la enfermedad es el tiempo asignado por los componentes de los hogares a proporcionar al enfermo los cuidados que necesita. Con objeto de evaluar la *detranme* (demanda de trabajo no monetarizado) originada por las enfermedades de los niños, en la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a) se preguntó a los familiares de éstos cuántas horas habían invertido diariamente en diferentes actividades relacionadas con el cuidado del niño, a causa del padecimiento de sus problemas habituales de salud o por la aparición de episodios mórbidos.

Es necesario resaltar, antes de proseguir, las enormes dificultades que a veces entraña el interpretar los datos relativos a la utilización del tiempo. Algunas de estas dificultades se derivan de las características propias de los instrumentos de medida utilizados. En el caso de este estudio, por ejemplo, la presentación de una serie de actividades a las cuales la persona entrevistada debe asignar un tiempo hace que se dupliquen los tiempos invertidos en algunas tareas que se realizan simultáneamente. Otro tipo de dificultad procede del fuerte componente subjetivo que conlleva la medición del uso del tiempo y de la dificultad de separar el tiempo de trabajo efectivo dedicado a una actividad, del tiempo durante el cual ésta ha mantenido la atención de la persona o del que se ha restado a otras actividades. Es obligado señalar, sin embargo, que estas dificultades no afectan únicamente a la medición del tiempo de trabajo no remunerado sino también a la del tiempo de trabajo monetarizado. Aunque en este último caso la medición del tiempo de trabajo se ve facilitada por la existencia de una estructura temporal impuesta desde fuera y por la permanencia obligatoria en el lugar de trabajo, resulta evidente que el tiempo de trabajo efectivo tampoco es equiparable a la duración total de la jornada laboral.

Según la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a), el 77% de los niños que padecen algún problema habitual de salud —que, como ya se ha señalado, representan al 25% de los niños escolarizados— necesitan ayuda para realizar, al menos, una actividad. En la mayoría de los casos, las demandas generadas por los problemas habituales de salud de los niños tienen su origen en la relación que éste mantiene con las instituciones sanitarias: un 61% necesitó ayuda para asistir al médico y un 35% para realizar gestiones relacionadas con

la salud. La demanda de ayudas para la administración de medicamentos y terapia alcanza también un volumen importante en este colectivo de niños: un 40% necesitó este tipo de ayuda. El porcentaje de niños que necesitaron otro tipo de cuidados varía notablemente según la actividad considerada: un 16% de los niños necesita habitualmente atenciones de tipo general, un 12% precisa de acompañamiento y cuidados durante el día, y en un 9% de los casos la demanda de cuidados continúa durante la noche. La necesidad de ayuda para realizar otro tipo de actividades es menos frecuente: sólo un 4% de los niños escolarizados con problemas habituales de salud ha necesitado ayuda para comer o para salir a la calle.

Hecha esta descripción general, es necesario señalar que los niños con problemas habituales de salud no constituyen un colectivo homogéneo. La diversidad del tipo de problemas y los diferentes grados de gravedad que revisten los mismos dan lugar a situaciones muy dispares desde el punto de vista del volumen que alcanzan las demandas. Por tanto, a efectos de analizar el impacto de este tipo de problemas en los hogares, resulta obligado tener en cuenta la existencia de subgrupos diferenciados en función del número de necesidades generadas por sus problemas habituales de salud.

Según los datos de la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a), en el 51% de los casos, la existencia de algún problema habitual de salud genera una demanda de cuidados que, aun siendo superior a la habitual en otros niños, puede considerarse baja si la comparamos con la del resto de los niños con problemas habituales. Se trata de niños con problemas leves (alergias, déficits audiovisuales, etc.) que necesitan ayuda en una o dos actividades asociadas en la mayoría de los casos a la frecuente relación del niño con el sistema sanitario (acompañamiento al médico, gestiones relacionadas con la salud, etc.). El tiempo medio que se dedica a satisfacer las demandas de este subgrupo es de 2,3 horas por hogar al día, es decir, 839,5 horas anuales. Si se extrapola este dato a una población de 5,3 millones de niños, genera una cifra de 567 millones de horas de cuidados anuales.

La necesidad de ayuda para tres actividades permite identificar un colectivo con un nivel medio de demandas, al que perte-

necen el 9% de los niños que padecen problemas habituales de salud. La demanda de cuidados de este grupo tiene su origen en la relación del niño con las instituciones sanitarias debido a problemas de carácter leve, y en la necesidad de cuidados de tipo general. El consumo medio de tiempo en este grupo es de 4,5 horas diarias por hogar, lo que supone una media de 1.642,5 horas al año. La extrapolación de esta cifra a toda la población de niños escolarizados genera una demanda anual de trabajo no remunerado de 196 millones de horas al año.

Un tercer colectivo se encuentra constituido por niños que padecen problemas de mayor gravedad y que necesitan ayuda en, al menos, cuatro actividades. En este caso se encuentra, según la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a), un 16% de los niños escolarizados que tienen algún problema habitual de salud. Se trata de niños que padecen problemas que les incapacitan para realizar las actividades cotidianas y que, por tanto, generan una mayor cantidad de demandas. El tiempo medio asignado a las diferentes actividades para las que el niño necesita ayuda es 6,8 horas diarias, que suponen 2.482 horas por hogar al año. La demanda de trabajo no remunerado se estima, en este caso, en 526 millones de horas al año.

Por último, es necesario resaltar la existencia de un colectivo de niños con problemas de salud tan graves que requieren tratamientos prolongados e incluso frecuentes periodos de hospitalización y que, por tanto, interfieren totalmente con la escolarización del niño. Aunque, por referirse a la población de niños escolarizados, los datos no nos permitan cuantificar la demanda de cuidados generada por este colectivo, cabe suponer que ésta alcanzará un volumen mayor que en los grupos anteriores.

Los datos de la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a) indican que la demanda de carácter no médico generada por los niños con problemas habituales de salud es recogida, casi en su totalidad, por el sistema familiar (cuadro 7.21). La presencia de empleados domésticos es muy escasa y está circunscrita a algunas actividades concretas: los cuidados generales durante el día y las ayudas en la administración de medicamentos o terapia, que en un 8 y un 3% de los casos, respectivamente, son proporcionadas por personas empleadas del hogar. En el resto de las actividades, la demanda es cubierta totalmente con el trabajo no remunerado de los miembros

CUADRO 7.21: Distribución de la *debranme* generada por las enfermedades infantiles entre los miembros de la unidad familiar (porcentajes en vertical)

	Total	Madre no trabaja fuera	Madre trabaja fuera
Madre	84	93	80
Padre	2	2	2
Hermanos	2	1	3
Abuelo/a	7	2	14
Servicio doméstico/otro	3	1	8
Entre todos	2	1	3

Fuente: CSIC (1993a).

bros de la familia. Las atenciones y cuidados requeridos por los niños que padecen algún problema habitual de salud son proporcionados, en la mayoría de los casos, por la madre, tanto si ésta se dedica exclusivamente a la producción doméstica (86%) como si trabaja fuera del hogar (81%). En los casos en que la madre no figura como cuidadora principal del niño, la demanda de trabajo no remunerado es cubierta de forma conjunta por todos los miembros de la familia (10%) o recae en los abuelos (3%). La distribución de la *debranme* (demanda de trabajo no monetarizado) generada por problemas habituales de salud entre los miembros de la familia varía en función del tipo de actividad para la que se requiere la ayuda de éstos. El reparto de tareas entre todos los miembros de la familia es más frecuente cuando el niño necesita ayuda para realizar actividades cotidianas como alimentarse (25%), salir a la calle (25%), asearse (13%) o utilizar transportes (13%) y disminuye en el caso de actividades como el acompañamiento al médico (3%), la administración de medicamentos (5%) o la realización de gestiones relacionadas con la salud (6%). La conclusión que parece desprenderse de estos datos es que en los hogares en los que hay un niño con problemas habituales de salud, la forma en la que se distribuye el trabajo no remunerado entre los componentes de la familia depende, en parte, de la gravedad del problema o del grado de incapacitación

que éste conlleve. El reparto de las tareas entre todos los familiares es más frecuente en aquellos casos en los que el niño necesita ayuda para realizar actividades cotidianas básicas, como comer o asearse, es decir, cuando se da una situación de incapacitación que genera un alto volumen de demandas. En los casos de demanda baja o media, es la madre quien la cubre.

7.2.3. La interdependencia entre el sistema sanitario y los cuidados no monetarizados

Según el CSIC (1993a), un 65% de los niños escolarizados ha padecido alguna enfermedad en los últimos seis meses. De ellos, el 97% ha necesitado y ha recibido algún tipo de cuidados en el hogar. Las demandas generadas con mayor frecuencia son las que se refieren a cuidados de mantenimiento del enfermo: un 4% precisó atención especial durante el día, un 1% durante la noche y un 67% de los encuestados señala que durante el periodo que duró la enfermedad, el niño recibió cuidados de tipo general, categoría en la que probablemente están incluidas las anteriores. Otra parte de la demanda generada por las enfermedades infantiles se refiere a la relación con el sistema médico: un 28% necesitó de sus familiares a la hora de acudir al médico o de tomar la medicación.

La utilización de trabajo remunerado para atender a este tipo de necesidades es absolutamente minoritaria. Sólo un 3% de los niños que han padecido alguna enfermedad en los últimos seis meses ha recibido cuidados remunerados (de empleados del hogar o de otros profesionales), mientras que el 97% restante ha visto cubiertas sus demandas por personas del núcleo familiar o por la familia extensa. Igual que sucede en el caso de los niños con problemas de salud, en la gran mayoría de los casos (84%) de enfermedad en niños sin problemas es la madre quien asume la función de cuidadora principal de la enfermedad, aunque la distribución de la *detrante* entre los componentes de la unidad familiar varía según la actividad de la madre. Tanto si la madre se dedica exclusivamente a la producción doméstica como si trabaja fuera del hogar, es en ella en quien recae la demanda generada por la enfermedad del niño, aunque en este último caso aumentan los porcentajes de recepción de la demanda por parte de la abuela (14%) y del servicio doméstico (8%).

El número de horas que los familiares entrevistados dicen haber dedicado al cuidado de la enfermedad del niño es muy variable. Como vemos en el cuadro 7.22, lo más frecuente es que se dedique entre una y cuatro horas al día a atender las demandas generadas por los niños, aunque el 30% de los encuestados afirma haber dedicado más de 16 horas a proporcionar al niño los cuidados que éste necesitaba debido a su enfermedad y es notable la proporción de personas que manifiestan haberle dedicado 24 horas diarias. Estos datos son una clara muestra del importante componente subjetivo inherente a los autoinformes de uso del tiempo y de las dificultades que entraña, en ocasiones, la interpretación de los mismos. Aunque parece evidente que el haber estado las 24 horas del día dedicado a la enfermedad del niño es más una forma de hablar que una valoración precisa del tiempo asignado a la realización de dicha actividad, el dato es altamente ilustrativo del fuerte impacto que las enfermedades infantiles tienen en los hogares. Desde un punto de vista subjetivo, no sólo cuenta el tiempo dedicado de hecho a la realización de actividades productivas relacionadas con la enfermedad, sino también el tiempo de disponibilidad que se resta a otras actividades durante el periodo de la enfermedad, tanto dentro como fuera del hogar.

CUADRO 7.22: Número de horas diarias dedicadas por el familiar entrevistado a la enfermedad del niño, según la edad de éste (porcentajes en vertical)

	Total	3-5 años	6-8 años	9-11 años	12-14 años
1-4 horas	41	30	32	52	65
4-8 horas	17	19	20	13	12
9-12 horas	7	10	6	6	2
13-16 horas	5	3	14	2	6
16 y más	30	38	28	27	15

Fuente: CSIC (1993a).

7.2.4. La transferencia de costes:

absentismo escolar y absentismo de los cuidadores

El número medio de horas dedicadas por el cuidador principal a la enfermedad del niño se muestra en el cuadro 7.23. Para la totalidad de la muestra utilizada, el cuidador principal del niño dedicó un promedio de 10,6 horas diarias a atenderle. Dado que la duración media de las enfermedades fue de seis días, el número medio de horas de adultos consumidas por los niños enfermos es, según la encuesta DSN93 (CSIC, 1993a), de 63,6 horas por enfermedad.

CUADRO 7.23: Número medio de horas dedicadas por el cuidador principal de la enfermedad, según la edad del niño y la existencia de problemas habituales de salud

	Total	Con problemas habituales	Sin problemas habituales
Total	10,59	12,18	10,02
3-5 años	12,59	13,49	12,34
6-8 años	11,39	12,22	11,03
9-11 años	9,4	12,72	8,03
12-14 años	6,82	9,46	5,83

Fuente: CSIC (1993a).

El número de horas dedicadas por el cuidador principal de la enfermedad del niño a atender a éste varía significativamente en función de la edad del niño ($F = 5,265$; $p = 0,002$), siendo los niños más pequeños los que, como es lógico, demandan una mayor atención. Asimismo, se puede considerar significativa la diferencia observada entre los niños con problemas habituales de salud y los que no presentan este tipo de problemas, siendo aquéllos los que consumen mayor cantidad de trabajo no remunerado durante los periodos de enfermedad ($F = 3,431$; $p = 0,06$) (Garrido y Vega, 1995).

Aunque es posible que los episodios mórbidos generen mayor número de demandas en el caso de los niños más pequeños y en el de los que padecen problemas habituales de salud, estas diferencias podrían ser también interpretadas como una percepción

sobredimensionada por parte de sus familiares de las demandas de estos niños, cuyo nivel de necesidades en condiciones normales de salud es superior al habitual.

La demanda de trabajo no remunerado originada por las enfermedades infantiles es enormemente variable, tanto si se tiene en cuenta el trabajo realizado de hecho como las estimaciones subjetivas del mismo. Se utiliza el número medio de horas por enfermedad para estimar el volumen que adquiere la *detranme* por episodios mórbidos para el conjunto de la población infantil. Extrapolando a toda la población infantil escolarizada las 63,6 horas que han consumido los niños enfermos para esta atención, por término medio, el volumen de la demanda de trabajo no remunerado se estima para el conjunto de los niños españoles en 694 millones de horas anuales.

Un tema diferente, aunque conexas, es la influencia de las enfermedades infantiles sobre el sistema escolar y la falta de asistencia a clase (cuadro 7.24). Los índices de absentismo son inferiores a los de enfermedad, tanto porque muchos días no corresponden a los laborables del calendario escolar, cuanto porque la enfermedad o su cuidado puede producirse fuera del horario del centro docente.

CUADRO 7.24: Enfermedad y absentismo escolar por enfermedad en los últimos seis meses

Enfermedad	A	B	A × B	C	D
Primera enfermedad	6,20	260	1.612	3,18	0,51
Segunda enfermedad	4,43	91	403	2,00	0,45
Tercera enfermedad	5,43	35	190	2,34	0,43
Cuarta enfermedad	5,47	15	81	3,00	0,55
Quinta enfermedad	9,00	10	90	2,70	0,30
Total enfermedad	6,10	411	2.376	2,64	0,45

A: Media de días de enfermedad.

B: Número de casos.

C: Media de días de absentismo escolar.

D: C/A.

Fuente: CSIC (1993a).

Con todas las precauciones debidas al reducido número de casos, llama la atención que la duración media de las enfermedades de los niños cuyas madres tienen un empleo es mucho más reducida (4,28 días) que las de cuyas madres no tienen empleo (7,07), y el número medio de días de absentismo escolar es también más reducido (2,38 frente a 3,67). Sin duda el coste de repercusión sobre las madres empleadas es tan elevado que establecen umbrales de tolerancia mucho más altos que las madres que permanecen en el hogar.

7.3. La Encuesta de Demandas Sociales Vinculadas al Cuidado de la Salud de los Ancianos, del CSIC en 1993

7.3.1. Las condiciones de vida de las personas de edad avanzada

La edad es un factor de riesgo, y tanto los problemas de salud como los derivados de ella (autonomía personal, dependencia económica, etc.) se agudizan con el paso del tiempo. El envejecimiento es característico de todos los países desarrollados: en la Unión Europea las políticas para la integración de las personas de edad avanzada se han incluido en el llamado Libro Blanco de la Política Social Europea, y 1993 fue declarado Año Europeo de las Personas de Edad y de la Solidaridad entre Generaciones. Como hace notar Bazo (1990: 33), no hay que dejarse llevar por la imagen estereotipada que presenta a todas las personas mayores como enfermos, incapaces de cuidarse por sí mismos, de mantener una relación amorosa o de rendir un servicio a los demás, porque esta imagen es falsa. Pérez-Díaz, Chuliá y Álvarez-Miranda (1998), a partir de estudios del Insero, estiman que el 30% de los mayores que se valen por sí mismos ayudan a sus hijos, un 8% a otros miembros de su propia generación y un 6% a ambos. Aunque suelen ser cuidados esporádicos, alcanzan mayor continuidad cuando residen en el hogar de los hijos y asumen parte del trabajo doméstico, especialmente si la madre de familia está incorporada a la población ocupada.

Según el CIRES (1992a y 1993b), en el 10% de los hogares vive una persona mayor de 65 años que no es cabeza de familia o persona principal (según terminología del Censo) ni cónyuge suyo (cuadro 7.25). Si se excluyen los hogares unipersonales y los constituidos sólo por parejas, resultan proporciones más elevadas, del 12%. En un 2% de los hogares hay dos personas mayores que no son cabeza de familia ni cónyuge. De los datos aportados por el CIRES podría concluirse, en una primera lectura, que los hogares de estatus socioeconómico familiar alto acogen más familiares de edad avanzada que los de estatus bajo, pero no es así. La aparente proporción más alta se debe a que las personas mayores constituyen ellas mismas en mayor proporción hogares unipersonales o bipersonales en los que ejercen como cabezas de familia y cónyuges, y los hogares de nivel más alto son, como promedio, más jóvenes que los de estatus socioeconómico bajo. Parte de estas personas de edad avanzada que conviven en otros hogares lo hacen porque de-

CUADRO 7.25: Número de personas mayores de 65 años que viven en el hogar, sin ser el cabeza de familia o el cónyuge, por características socioeconómicas (porcentajes)

	Febrero 1993	Total	Ninguno	Uno	Dos	Tres o más
Total		1.200	90	8	2	*
Estatus socioeconómico familiar						
Alto		223	88	9	3	—
Medio		690	89	9	2	*
Bajo		287	93	5	2	*
Tipología familiar						
Familia unipersonal		70	100	—	—	—
Familia núcleo estricto		194	100	—	—	—
Familia nuclear		766	88	9	2	—
Familia monoparental		96	88	10	2	—
Familia tejido secundario		46	87	8	4	—
Otros		28	—	74	19	—

* No llega al 0,5%.

Fuente: CIRES (1993b: 473).

penden, tanto física como económica o emocionalmente, del apoyo de sus familiares; pero en otros casos, como se ha señalado, son los familiares quienes reciben una inestimable ayuda en forma de trabajo no remunerado y, aunque menos frecuentemente, también apoyo económico (de renta y de patrimonio).

Según los datos del CIREs (1995), el 7% de los mayores entrevistados dependen totalmente, en el plano económico, de sus familiares, y un 8% dependen parcialmente. Entre 1992 y 1995 el índice de dependencia económica ha aumentado desde el 13 al 15%. La cifra sería mucho más alta si se incluyese en la encuesta a los residentes en instituciones privadas (cuadro 7.26).

CUADRO 7.26: Dependencia económica de los mayores de 65 años de algún familiar (porcentajes)

	Total		Mayores		Referentes	
	V-1992	V-1995	V-1992	V-1995	V-1992	V-1995
Total	(1.200)	(1.200)	(196)	(220)	(1.004)	(980)
Sí, totalmente	4	7	6	7	4	7
Sí, en parte	10	10	7	8	10	11
No	86	82	76	83	85	81
NS/NC	1	1	*	1	1	1

* No llega al 0,5%.

Fuente: CIREs (1995: 911).

Por lo que se refiere a las demandas sociosanitarias, varían en tipos y aumentan en intensidad cuando avanza la edad de los demandantes. En la edad avanzada, el nivel de salud desciende, aumentan las discapacidades y aumenta paralelamente la demanda de cuidados, que se dirige tanto al sistema doméstico como al sanitario y a los servicios sociales. Por lo que se refiere a la posibilidad de recepción de cuidados, un dato decisivo es el tipo de hogares en que viven las personas de edad avanzada; por ello es digna de destacar la creciente proporción de personas mayores de 65 años que viven en hogares unipersonales. Según la encuesta del CSIC (1993b), realizada en 400 hogares de Madrid en los que viven personas mayores de 65

años), el 20,6% de los hogares en que viven ancianos son unipersonales. Esta proporción es cuatro veces más alta (28%) para las mujeres mayores que para los varones mayores (7%). De los mayores de 65 años que viven solos, el 15% son varones y el 85% son mujeres, lo que significa que los varones pueden derivar sus demandas de cuidado a sus familiares convivientes en una proporción muy elevada, en tanto que las mujeres no pueden hacerlo.

En los hogares de personas mayores se produce una reducción del tamaño del hogar. También se produce una reducción de la demanda de algunas actividades, que permite reorientar la actividad doméstica hacia nuevos objetivos. Cuando el responsable del hogar tiene entre 65 y 74 años, el tamaño medio del hogar (CSIC, 1998) es de 2,19 personas, casi una persona menos que el promedio de los hogares. Cuando el responsable tiene entre 75 y 84 años, el promedio de los hogares es de 1,72 personas y, cuando tiene 85 o más años, el promedio es 1,50, que equivale a un hogar bipersonal por cada hogar unipersonal, con una pequeña proporción (7%) de hogares tripersonales.

El modo como enfrentan la ancianidad varones y mujeres es diferente, tanto por razones biológicas como sociales. Los varones tienen una expectativa de vida algo menor (siete años) y mueren tras periodos más cortos de invalidez. Conservan, además, mejores recursos económicos (pensión de retiro propia) y suelen disponer de la habitual compañía de su esposa, que a pesar de su edad continúa en activo a efectos de la producción doméstica de servicios. La expectativa de vida de las mujeres es más larga [80 años frente a 73 para los varones (INE, 1998)], por lo que disfrutan de más largos periodos de vida y de validez (libres de incapacidad), pero también han de enfrentarse a más largos periodos de invalidez y enfermedad. Según las encuestas sociosanitarias llevadas a cabo por el Ministerio de Sanidad y otras instituciones, el estado general de salud empeora a partir de los 65 años, y este declive general se hace mucho más acentuado a partir de los 75 años. Los índices de morbilidad y de distintos tipos de invalidez crecen considerablemente. Según el Ministerio de Sanidad (1993) a los 65 años la expectativa de años de incapacidad es 10,2 años: 8,2 para varones y 11,9 para las mujeres. El diferencial de edad en el matrimonio o pareja funciona como un me-

canismo de protección para los varones, garantizándoles una mayor duración en la prestación de servicios en la edad avanzada. En primera nupcias, la diferencia media de edad entre varones (27 años) y mujeres (24 años) es tres años. En las uniones posteriores, tanto legalizadas como no, la diferencia es más acusada. Tras las rupturas matrimoniales o el fallecimiento del cónyuge, los varones contraen uniones posteriores con más frecuencia que las mujeres. El resultado es que, como promedio, las mujeres españolas pasan la última década de su vida sin la compañía del cónyuge o pareja.

Según el INE (1998f), en España los que cumplen 65 años tienen por delante, como promedio, casi veinte años más de vida (19,17 años). Los que cumplen 80, todavía les queda por vivir un promedio de ocho años.

El análisis económico de la pobreza en la edad avanzada, realizado a partir de indicadores monetarios (ingresos, pensiones, etc.) es bastante irrelevante, porque a estas edades la demanda principal no es de bienes sino de cuidados. La disponibilidad de cuidados de modo gratuito es mucho más importante que la disponibilidad de patrimonio o rentas. Las rentas medias de los jubilados/as o personas de edad avanzada permiten comprar los bienes necesarios para su supervivencia, pero apenas alcanzan a pagar un número reducido de horas de cuidado a precio de mercado. Una pensión de 75.000 pesetas mensuales no permite pagar más que dos horas diarias de cuidado a precio de mano de obra no cualificada en la economía sumergida o informal. A los servicios sociales de los Ayuntamientos, sin contar los gastos de gestión, una ayuda diaria a domicilio de dos horas de duración le costaría más del doble de esta cifra.

7.3.2. El apoyo de los familiares, convivientes y no convivientes

Según la Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas (1993), la mayor parte del cuidado de las personas mayores recae sobre mujeres, especialmente cónyuges o hijas. El tiempo de duración de los cuidados es largo y difícil de conocer, puesto que a través de encuestas puede saberse el tiempo ya transcurrido, pero no el que falta por transcurrir. Estudios realizados en

Bélgica fijan en un 12% de los cuidadores los que llevan ejerciendo ese papel más de quince años; otros estudios en el Reino Unido estiman que una cuarta parte de los cuidadores llevan más de diez años en esa situación. El informe señala no sólo la mayor dedicación de hecho de las hijas al cuidado de los padres, sino el tipo distinto de relación emocional que establecen. Los varones suelen «marcar los límites de lo que están dispuestos a soportar, aceptan con menos frecuencia la responsabilidad de cuidar a padres con fuerte pérdida de autonomía y les cuesta menos decidir que sus padres deben ingresar en una residencia de ancianos. Los hijos suelen estar muy lejos del elevado coste psicológico que esto tiene para las hijas, evitando así las consecuencias psicosomáticas. En general, los hombres mantienen y conservan el tiempo libre, las redes de relaciones externas a la familia, la vida profesional y las aficiones mejor que las mujeres durante la situación de cuidado».

El proceso de conversión del familiar en cuidador es progresivo. Según el citado informe, cuando empieza la situación de cuidado, algunos cuidadores marcan límites precisos más allá de los cuales no continuarán, porque no quieren o porque se consideran incapaces; pero, a pesar de todo, en todos los países hay muchos que los sobrepasan. La realidad demuestra ser diferente de sus ideas y convicciones previas; su progresiva implicación bajo la influencia de un proceso lento de deterioro físico o psicológico de un familiar no permite reconocer fácilmente que, poco a poco, se han alcanzado y hasta superado los límites iniciales. Su experiencia o el descubrimiento de capacidades que no creían poseer pueden empujarles más allá de los límites.

Para muchos familiares el límite es la incontinencia, en especial la incontinencia fecal, sobre todo si se trata de un familiar del sexo opuesto. La demencia senil es la enfermedad referida como la más difícil o insoportable de atender. Con frecuencia, la conducta de estos enfermos entraña riesgos tanto para sí como para los demás (uso indebido de la electricidad, fuego, productos químicos, etc.).

La alta demanda de cuidados generada por los ancianos recae sobre sus familiares. También su demanda sanitaria es más elevada que la del resto de la población. Según el CIRES (1995b) (cuadro 7.27), el 6% de las personas mayores no pueden comer

CUADRO 7.27: Grado de dificultad de las personas mayores de 65 años para realizar las siguientes actividades (porcentajes)

	Mayo 1992					Mayo 1995				
	Ninguna	Alguna	Bastante	Mucha	NS/NC	Ninguna	Alguna	Bastante	Mucha	NS/NC
(1) Cuidar su aspecto físico	88	7	3	2	*	89	5	3	3	*
(2) Comer solo	95	3	1	2	*	94	3	1	2	*
(3) Vestirse o desvestirse	90	5	2	2	*	89	6	2	3	*
(4) Andar	85	8	4	3	*	86	8	3	3	*
(5) Bañarse o ducharse	82	9	4	4	1	82	8	3	4	1
(-) Acudir al retrete	92	4	2	2	1	—	—	—	—	—
(6) Ir de compras	77	9	6	7	1	81	7	5	6	1
(7) Preparar comidas	78	8	3	7	2	80	7	4	6	3
(8) Realizar otras tareas domésticas	75	10	6	8	2	78	8	5	5	3
(9) Utilizar el teléfono	87	4	3	4	1	86	5	3	4	2
(10) Utilizar el transporte público	74	9	8	8	1	75	8	6	7	2
(11) Tomar medicamentos	90	5	2	3	*	87	6	3	4	1
(12) Manejo del dinero	88	6	3	3	1	87	5	3	4	1

* No llega al 0,5%.

Fuente: CINES (1995b: 892).

solas, el 11% precisan ayuda para vestirse o desvestirse, el 20% para preparar comidas y el 25% para utilizar transportes públicos. Las mujeres son más autónomas y, como promedio, resultan menos afectadas por la vejez para el desempeño de las labores del hogar. Consecuentemente, los varones buscan con más frecuencia soluciones alternativas al autocuidado. La prestación de cuidados la realizan preferentemente los familiares convivientes, entre los que juegan un papel principal las mujeres, pero también es relevante el papel de los familiares no convivientes. Según el CSIC (1993b), el porcentaje de ayudas de familiares no convivientes respecto a las ayudas totales recibidas es la mitad en el arreglo del hogar, un tercio en hacer la compra o ir al médico y más de una cuarta parte en la preparación de las comidas. También entre los familiares no convivientes juegan un papel prioritario las mujeres de la generación más joven. La proporción de personas mayores que residen en centros tutelados o construidos especialmente para ellos es muy baja en España en comparación con otros países europeos. La transición demográfica y el desarrollo económico se han producido recientemente, y hay un vacío de valores reguladores de la nueva situación y de nuevas soluciones organizativas.

Según dos estudios del CINES de 1992 y 1995, el grado de utilización de Servicios Públicos para la tercera edad se mantiene muy estable, sólo ha aumentado visiblemente en este periodo (del 63 al 68%) el uso de servicios médicos especializados (cuadros 7.28 a 7.30). Otros servicios relativamente difundidos son los de medicina preventiva (30%), clubes u hogares de jubilados (21%, aunque parece haber descendido su uso o haber perdido saliencia) y las vacaciones organizadas (15%). Un 2% de los ancianos referidos (los no entrevistados directamente, sino a sus familiares) viven en residencias públicas y un 2% en residencias privadas, y un 1% en viviendas tuteladas; por cuestiones metodológicas, ninguno de estos servicios son utilizados por los mayores entrevistados directamente, ya que la encuesta, como es habitual, sólo se dirige a la población no institucionalizada. Un 6% de los entrevistados reciben ayuda a domicilio (no sólo de Servicios Públicos) y no llegan al 0,5% los que acuden a centros de día para impedidos.

CUADRO 7.28: Servicios que se ofrecen a la tercera edad y que usan los mayores de 65 años (*)
(porcentajes)

	Total			Mayores			Referentes		
	V-92	V-95	V-92	V-95	V-92	V-95	V-92	V-95	V-92
Total	(1.200)	(1.200)	(196)	(220)	(1.004)	(980)			
Servicio médico especializado	60	70	63	68	60	70			
Medicina preventiva	31	30	30	30	31	30			
Terapia ocupacional	3	3	3	2	3	3			
Ayuda a domicilio	6	7	7	6	5	8			
Clubes/hogares de jubilados	24	22	25	21	23	22			
Centros de día para cuidar a impedidos	*	1	—	*	*	1			
Vacaciones organizadas	16	16	15	15	16	16			
Balnearios	4	4	2	3	4	4			
Aulas de la tercera edad	4	3	2	2	4	3			
Residencias públicas	2	2	1	—	3	2			
Residencias privadas	1	2	—	—	1	2			
Viviendas tuteladas	*	1	—	—	*	1			
Servicio de acogida familiar	1	1	*	—	1	1			
Apoyo económico a las familias con ancianos	1	1	1	—	*	1			

* No llega al 0,5%.
Fuente: CIREs (1995b: 933).

CUADRO 7.29: Servicios que se ofrecen a la tercera edad, que usan los mayores de 65 años, por características socioeconómicas
Base: mayores
(porcentajes)

	Total	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	(11)	(12)	(13)	(14)
Total	1.200	70	30	3	7	22	1	16	4	3	2	2	1	1	1
Base: mayores	220	68	30	2	6	21	*	15	3	2	—	—	—	—	—
Sexo															
Varones	90	67	32	3	8	33	—	18	4	3	—	—	—	—	—
Mujeres	130	69	29	1	5	14	1	13	2	2	—	—	—	—	—
Edad															
65 a 74 años	139	68	33	1	8	20	1	16	4	2	—	—	—	—	—
75 y más años	81	70	24	2	2	23	—	13	2	2	—	—	—	—	—
Forma de vida															
Solo	30	77	16	3	6	19	3	16	—	—	—	—	—	—	—
Con su pareja	96	69	33	3	7	26	—	13	7	1	—	—	—	—	—
Con pareja e hijos	49	68	30	—	6	18	—	18	—	4	—	—	—	—	—
Con otras personas	44	60	33	—	2	18	—	16	—	4	—	—	—	—	—
Satisfacción con el estado de la salud															
Mucha o bastante	127	68	28	1	2	18	—	18	2	2	—	—	—	—	—
Algo	64	72	31	2	11	28	—	15	3	3	—	—	—	—	—
Nada	27	78	44	7	11	15	4	11	4	—	—	—	—	—	—
Actividad laboral Actual															
Si tiene actividad laboral	10	80	20	—	—	20	—	10	—	—	—	—	—	—	—
No tiene actividad laboral	209	68	31	2	6	22	*	15	3	2	—	—	—	—	—

(1) Servicio médico especializado.
(2) Medicina preventiva.
(3) Terapia ocupacional.
(4) Ayuda a domicilio.
(5) Clubes/hogares de jubilados.
(6) Centros de día para cuidar a impedidos.
(7) Vacaciones organizadas.
(8) Balnearios.
(9) Aulas de la tercera edad.
(10) Residencias públicas.
(11) Residencias privadas.
(12) Viviendas tuteladas.
(13) Servicio de acogida familiar.
(14) Apoyo económico a los familiares con ancianos.
* No llega al 0,5%.
Fuente: CIREs (1995b: 934-935).

CUADRO 7.30: Servicios que se ofrecen a la tercera edad, que usan los mayores de 65 años, por características socioeconómicas
Base: referentes

(porcentajes)

	Total	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	(11)	(12)	(13)	(14)
Total	1,200	70	30	3	7	22	1	16	4	3	2	2	1	1	1
Base: referentes	980	70	30	3	8	22	1	16	4	3	2	2	1	1	1
Sexo															
Varones	409	66	29	3	6	31	1	17	4	3	3	2	1	1	1
Mujeres	571	73	31	2	9	16	1	15	4	3	2	2	1	1	1
Edad															
65 a 74 años	538	68	27	3	6	24	1	19	5	3	2	2	1	1	2
75 y más años	451	74	33	3	10	19	1	12	3	3	2	3	1	*	1
Forma de vida															
Solo	165	74	30	—	10	25	1	24	2	3	1	2	—	1	1
Con su pareja	285	64	30	3	6	24	*	16	3	2	*	—	—	—	1
Con pareja e hijos	158	70	32	4	10	22	1	15	3	3	1	1	1	1	1
Con otras personas	353	73	29	4	7	19	1	14	6	3	2	2	1	1	2
En una residencia	17	83	41	—	6	23	—	—	—	6	41	47	—	—	—
Satisfacción con el estado de la salud															
Mucha o bastante	508	61	26	1	5	26	*	22	4	3	2	2	*	1	2
Algo	313	80	32	4	8	20	2	13	5	4	2	2	1	1	1
Nada	134	79	42	7	16	13	1	9	3	2	1	2	—	—	—
Actividad laboral actual															
Si tiene actividad laboral	47	60	28	4	2	15	—	13	—	2	4	2	—	—	2
No tiene actividad laboral	930	71	30	3	8	22	1	16	4	3	2	2	1	1	1
Convivencia del informante con el referente															
Si convive	190	76	35	4	6	19	1	11	4	2	1	2	—	1	1
No convive	789	69	29	3	8	23	1	17	4	3	2	2	1	1	1

(1) Servicio médico especializado.

(2) Medicina preventiva.

(3) Terapia ocupacional.

(4) Ayuda a domicilio.

(5) Clubes/hogares de jubilados.

(6) Centros de día para cuidar a impedidos.

(7) Vacaciones organizadas.

* No llega al 0,5%.

Fuente: CIES (1993): 934-935.

(8) Balnearios.

(9) Aulas de la tercera edad.

(10) Residencias públicas.

(11) Residencias privadas.

(12) Viviendas tuteladas.

(13) Servicio de acogida familiar.

(14) Apoyo económico a los familiares con ancianos.

El uso de servicios médicos lo hacen por igual varones y mujeres, pero todos los demás son mucho más utilizados por los varones, que tienen más recursos de todo tipo como tiempo, dinero y carencia de obligaciones en el hogar. En los viajes organizados es donde la participación de mujeres alcanza cuotas más parecidas a las de los varones. Algunos de estos servicios están asociados con la buena salud y otros, con la mala. El uso de los servicios médicos se incrementa entre quienes creen que tienen mala salud, y también en el grupo de mayores de 75 años. A la inversa sucede con el uso de los hogares o clubes de jubilados y las vacaciones organizadas. Los que viven en residencias utilizan más los servicios médicos que el resto, tanto porque es más accesible para ellos como porque la institucionalización se asocia a la mala salud. El perfil de los mayores convivientes con el entrevistado es más bajo (utiliza menos los servicios de ocio y más los sanitarios) que el de los no convivientes, lo que no es sorprendente porque los mayores que van a residir con otros familiares lo hacen a menudo precisamente cuando su nivel de autonomía física se debilita hasta el punto de no permitirles vivir independientemente. No obstante, tampoco puede descartarse una cierta influencia de la percepción relativa (se conocen mejor los lados menos positivos de la realidad cuando se ven de cerca) de los familiares próximos, y una mayor saliencia de los *mayores jóvenes* o *mayores animosos*, que son proporcionalmente más elegidos para hablar sobre ellos.

Aunque es más alta la proporción de ancianos en los pequeños municipios, la mayoría vive en ciudades y se enfrentan a problemas de aislamiento, dificultades de transporte, inaccesibilidad en general y alto coste de vida.

La hospitalización puede tomarse como un indicador de mala salud, pero también como un indicador del uso de recursos sanitarios y de los cuidados familiares complementarios. La tasa de hospitalización de los varones mayores de 65 años es doble que la del conjunto de la población. Por cada mil varones de 65 a 74 años se hospitalizan al año 197, y esta proporción sube a 260, esto es, más de uno de cada cuatro en el grupo de mayores de 75 años. La hospitalización de mujeres es sensiblemente más baja para los mismos grupos de edad (120 y 165%, respectivamente) y los analistas no lo interpretan tanto como una muestra de mejor

salud cuanto de una «discriminación larvada que presiona más a las mujeres para la aceptación de sus enfermedades y para el no consumo o ahorro de recursos familiares, tanto monetarios como no monetarios, así como para la continuidad en su trabajo como amas de casa y cuidadoras del resto de los miembros de su propia familia» (Cais, Castilla y De Miguel, 1993).

En 1991, el índice de personas mayores de 65 años en residencias era el 2% en España (108.000 personas, según el INE). En algunos países europeos, como Dinamarca, esta cifra es seis veces más alta (13,2%). En los Países Bajos es 12,3% y en el Reino Unido, 10% (Kaufmann, Frías Azcárate y Sánchez San Clemente, 1997: 23). El índice de plazas en residencias asistidas por cada 100 personas mayores de 65 años en España es 0,2%, mientras que en Dinamarca es 5,3% y en el Reino Unido 2,6%. El crecimiento de la dotación residencial se ha estancado en España, y al mismo tiempo se ha agravado la dependencia y cronicidad de los residentes antiguos. La razón principal del estancamiento es económica. Ni los pensionistas ni los familiares ni los presupuestos públicos pueden absorber los costes del cuidado por personal remunerado, siquiera sea empleando personal de media y baja cualificación. Kaufmann, Frías Azcárate y Sánchez San Clemente (1997: 33) señalan que: «es común la idea de que los trabajadores que prestan cuidados ejercen presiones ante la dirección de los centros para mejorar sus condiciones laborales, y que tienen más fuerza para lograr sus reivindicaciones que los ancianos».

Según Martínez y De Diego (1996), el perfil de los solicitantes de plaza residencial en la Comunidad de Madrid es el siguiente: mayor de 80 años, mujer, viuda con renta igual o menor a 57.000 pesetas mensuales, sin familiares inmediatos, padeciendo sensación de soledad.

Según el CIREs (1992a), sólo el 2% de las personas mayores entrevistadas han presentado solicitudes para ingresar en un centro, pero un 9% dicen que lo harían si se produjeran ciertas circunstancias. Entre los que viven solos, esta cifra alcanza el 17%. Para una ciudad como Madrid, con medio millón de personas censadas mayores de 65 años, esta cifra equivale a una demanda potencial de 50.000 plazas nuevas. Aunque la mayoría prefieren otras formas de vida que los hogares de ancianos, la opinión general sobre el

trato ofrecido en las residencias, tanto públicas como privadas, es buena. Sin embargo, todos son conscientes de que hay largas listas de espera en las residencias subvencionadas y de que el precio medio de las residencias privadas (entre 150.000 y 400.000 pesetas al mes por persona en 1998, según grado de asistimiento requerido, localización y servicios ofrecidos por la residencia) o de los cuidadores asalariados (más de 2.000 pesetas/hora les cuesta a los ayuntamientos la atención domiciliaria a ancianos) sólo los hace accesibles a una minoría, o para circunstancias muy excepcionales.

Según el CSIC (1998), el 21% de los/as responsables de hogar superan el umbral de los 65 años. Sin embargo, sólo el 5% de los/as responsables de hogar han considerado que en su hogar haya personas mayores que requieren especial atención. De los/as responsables de hogar en esta situación, sólo el 13% son ellos/as mismos/as mayores de 65 años. Dicho de otro modo, el 87% de los responsables de hogar que consideran que cuidan a personas mayores no son ellos mismos mayores de 65 años, por lo que probablemente la mayoría de estos *cuidadores jóvenes* no cuidan a su pareja sino a personas de otras generaciones anteriores. La autoimagen de cuidador de personas mayores no se produce apenas, aunque de hecho lo sean, entre las personas que son ellas mismas de edad avanzada. Como puede verse en los cuadros 7.31 a 7.33, en las parejas sin hijos mayores de 65 años, sólo el 1% de los/as responsables de hogar considera que cuida a personas ma-

CUADRO 7.31: Tiempo medio dedicado al hogar por el responsable del hogar (RH), según su edad. Trabajo no remunerado (TNR) per cápita

A. Edad del RH	B. Tamaño medio del hogar	C. Tiempo medio de TNR (en minutos)	D. TNR per cápita ¹
Todas las edades	3,12	518	166,0
65-74	2,19	441	201,3
75-84	1,72	339	197,0
85 y más	1,50	255	170,0

¹ D se obtiene dividiendo C entre el número de miembros en el hogar.
Fuente: CSIC (1998).

CUADRO 7.32: Tiempo medio en minutos y frecuencia con la que el/la responsable del hogar cuida a personas mayores, por tipología del hogar (porcentajes)

Tipología del hogar	Total	Tiempo medio	Cada día	Varias veces a la semana	1 vez a la semana	2-3 veces al mes	Al menos 1 vez al mes	Cada 2-3 meses	Alguna vez al año	Nunca	NC
Unipersonal											
Menor de 65 años	51	4,7	2	—	2	—	—	2	—	94	—
Mayor de 65 años	96	0,6	2	—	—	—	—	—	2	96	—
Pareja sin hijos											
Ambos menores de 65	92	5,2	1	—	—	—	1	—	1	97	—
Uno mayor de 65 años	13	—	—	8	—	—	8	—	—	85	—
Ambos mayores de 65	101	2,4	1	—	—	—	—	—	3	96	—
Pareja con hijos											
Uno menor de 18 años	330	7,3	4	—	—	*	—	*	4	91	1
Ninguno menor de 18	275	6,7	3	—	1	—	—	—	3	91	1
Monoparental											
Uno menor de 18 años	32	24,4	6	—	—	—	—	—	9	84	—
Ninguno menor de 18	81	19,3	6	1	—	—	—	—	1	91	—
Filioparental											
	26	161,5	42	—	—	—	—	—	—	54	4
Trigeneracional											
	68	110,7	44	1	—	1	—	—	6	46	1
Otras	45	32,0	4	—	—	—	—	—	—	96	—

Fuente: M.^a Á. Durán, S. Y. García y otros sobre datos del CSIC (1998).

CUADRO 7.33: Tiempo medio que dedica el responsable del hogar a cuidar personas mayores, según número y edad de personas mayores en el hogar

	N	Tiempo medio (minutos)
<i>Número y edad de mayores en el hogar</i>		
1 mayor	45	145,3
Entre 65 y 74 años	13	41,5
Entre 75 y 84 años	21	178,6
Mayor de 85 años	11	204,5
2 mayores. El mayor	11	49,1
Entre 65 y 74 años	4	0,0
Entre 75 y 84 años	5	72,0
Mayor de 85 años	2	90,0

Fuente: M.^a Á. Durán y S. Y. García sobre datos del CSIC (1998).

yores diariamente. Sin embargo, en los hogares filioparentales o trigeneracionales, la frecuencia con que responden que cuidan diariamente a personas mayores es 42 y 44% respectivamente. La proporción de cuidadores de personas mayores es más alta en los hogares en que hay una persona mayor que en los hogares en que hay dos. La proporción de cuidadores es de 31% cuando la persona mayor tiene entre 65 y 74 años, se duplica (62%) cuando tiene entre 75 y 84 años y llega al 73% si es mayor de 85 años. El tiempo medio de dedicación al cuidado de la persona mayor para todo el grupo (incluidos los que no dedican tiempo) es 41 minutos diarios en los hogares en que hay personas de 65 a 74 años, 179 minutos en los de 75 a 84 años y 205 minutos diarios en los hogares en que hay mayores de 84 años.

El cuidado a personas mayores se asocia con el grado de validez y dependencia, más que con la edad. Los varones que acceden a la condición de responsables de hogar (5% del total de responsables de hogar) cuidan diariamente a personas mayores en una proporción similar que las mujeres responsables de hogar (5% los varones, 6% las mujeres) y es muy probable que, en algunos casos, sea

precisamente la enfermedad de su pareja u otro familiar conviente lo que les ha convertido en responsables del hogar.

El conjunto de los responsables de hogar dedica poco tiempo a esta tarea (24 minutos los varones, 17 minutos las mujeres) porque la proporción que considera que le dedica algo de tiempo es muy pequeña. Sin embargo, los que consideran que dedican algo de tiempo a esta actividad emplean 131 minutos como promedio los días laborables (dos horas, 11 minutos), y los que les cuidan diariamente les dedican como promedio 267 minutos (cuatro horas y media). En los hogares en que se cuida a personas mayores, el tiempo dedicado al trabajo no remunerado por el responsable del hogar (590 minutos) es más alto que en el promedio de hogares (518 minutos).

Los servicios asistenciales son escasos en España y el cuidado de los ancianos, igual que el de los enfermos, descansa en la disponibilidad de familiares dispuestos a asumirlo. Este cometido es incompatible con la incorporación al mercado de trabajo o a cualquier otra actividad que requiera una dedicación continuada. Por ello, la estructura de los servicios asistenciales y la organización sociosanitaria es para toda la población, y especialmente para las mujeres, una cuestión política de primera importancia.

7.4. La Encuesta de Demandas Urgentes de 1993 y otras encuestas

7.4.1. El entorno social de los enfermos y la accesibilidad a las instituciones sanitarias

Desde el punto de vista social la importancia de las urgencias hospitalarias deriva precisamente de su condición de exigencia súbita, que no admite demora ni se somete al ritmo o cadencia habitual de actividad de las instituciones y de las personas que en ellas se integran. Por tratarse de una exigencia de atención inmediata, la urgencia médica actúa como un sintetizador de prioridades entre tres actores sociales distintos:

- a) el enfermo;
- b) su entorno social;
- c) la institución sanitaria.

Con frecuencia, tanto el entorno social como las instituciones sanitarias son sujetos sintetizados o resultado de voluntades individuales o institucionales de signo diverso. Las prioridades de los tres actores sociales en la utilización del tiempo no siempre coinciden. De ahí que gran parte de los problemas y tensiones sociales que acompañan a los servicios de urgencia deriven de las distintas pautas temporales de unos y otros, y del intento de todos ellos por maximizar el uso de su propio tiempo aun cuando entre en colisión con los intereses de los restantes implicados.

El enfermo es un sujeto individual y no resulta excesivamente difícil la estimación de los costes que le ocasiona la necesidad de atención médica inmediata. Sin embargo, la dificultad radica en la capacidad del enfermo para derivar los costes hacia otras personas y otras instituciones. El entorno del enfermo se compone de tres tipos de redes: las que le vinculan con otros miembros de su hogar o familia íntima, las que le vinculan con los centros de producción monetarizada (centros de trabajo o de prestación de servicios) y las restantes redes sociales (vecinales, amistosas, etc.). El sector sanitario es también un complejo sistema de redes entre personas individuales (trabajadores, enfermos, pacientes y sus familiares, gestores, proveedores de servicios) e instituciones (privadas y públicas, monetarizadas y no monetarizadas, en régimen de seguro o libre, hospitalaria y no hospitalaria, dedicadas funcionalmente a la atención de urgencias o no).

Los costes de la atención urgente son de varios tipos. El más obvio, pero menos frecuente, es el coste directo, estricto, que podría conocerse en los casos de inexistencia de cobertura por los pagos realizados directamente por el enfermo. Pero los costes indirectos (lucro cesante del enfermo y de todo su entorno) multiplican el coste directo y son más difíciles de visibilizar. Y finalmente, los costes no monetarios: son mucho más elevados que los monetarios, y es difícil el establecimiento de un sistema conversor entre ellos.

7.4.2. La presión de urgencias

Frente a las actividades programadas de las instituciones sanitarias, la atención por el sistema de urgencias impone ritmos diferentes, no previstos.



Los hospitales públicos elaboran el indicador denominado «presión de urgencias», que es la proporción de hospitalizaciones correspondientes a ingresos por urgencias respecto al total de hospitalizaciones (programadas y de urgencias). En Madrid, los hospitales públicos generan índices muy diferentes de presión de urgencias. En 1992, mientras que en el hospital infantil Niño Jesús la presión fue sólo de un 38%, en otros hospitales generales como el Severo Ochoa sobrepasó el 75%, y en el Doce de Octubre sólo llegó al 55%. En la maternidad de La Paz, los ingresos por urgencias, o no programados, constituyeron el 84% de los ingresos. En general, la tendencia es creciente, pero no se trata de una tendencia rectilínea, sino con altibajos en casi todos los hospitales.

Otro indicador importante es la proporción de ingresos respecto a las urgencias atendidas, y muestra también considerables variaciones según tipos de pacientes y hospitales. Los niños generan hospitalizaciones bajas (5% en el Niño Jesús, 7% en La Paz), las maternidades generan hospitalizaciones muy elevadas (La Paz, 54%) y en los hospitales generales las hospitalizaciones oscilan entre el 10 y el 20% de las atenciones.

En las hospitalizaciones (tanto debidas a urgencias como no) las estancias medias varían entre seis y 17 días en los hospitales generales, entre cinco y ocho días en los infantiles y entre cuatro y cinco días en las maternidades.

El Insalud (1990: 6) señala que «más de la mitad de las consultas de urgencia hospitalaria son susceptibles de ser resueltas por la atención primaria». Esta conclusión puede ser válida si se refiere exclusivamente a los aspectos técnicos médicos, pero no si se toma en un sentido organizativo amplio. La exclusión del tiempo que practican la mayor parte de las instituciones sanitarias (horarios restringidos, de lunes a viernes) y la aceptación acrítica del supuesto de que los enfermos disponen fácilmente de sustitutos para sus actividades habituales, o de que el cese de estas actividades tiene consecuencias poco relevantes para el sujeto y su entorno, es lo que hace suponer que la consulta en horarios de atención primaria es eficiente para toda la población.

Según este plan del Ministerio de Sanidad, la experiencia de todos los países muestra un constante incremento de la demanda

de servicios sanitarios, especialmente de las urgencias, debido a los factores siguientes:

- a) el creciente envejecimiento de la población;
- b) la extensión de la cobertura pública de servicios sanitarios a los niveles bajos de renta y la consiguiente desaparición de la barrera económica al consumo de estos servicios;
- c) las mayores expectativas de la población, que reclama atención médica inmediata;
- d) la estructura organizativa de los servicios sanitarios que, en el caso de España, posibilita que se basculen hacia los hospitales las demandas que podrían ser resueltas en atención primaria;
- e) el mal uso del servicio de urgencias, que es perceptible a través de «las fluctuaciones en la frecuentación de los servicios de urgencias en relación con acontecimientos extra-sanitarios» (Insalud, 1990: 6);
- f) los cambios sociales de carácter general, especialmente la incorporación de la mujer al mercado de trabajo y el debilitamiento de los lazos familiares tradicionales, junto a la débil estructura de servicios sociales.

7.4.3. Variaciones regionales en el uso de los servicios de urgencias

Las fuentes de información para el estudio de las urgencias son de dos tipos: a) las encuestas a usuarios; b) las encuestas o registros de las instituciones sanitarias. Cada tipo de fuente tiene facilidades y desventajas características. Antes de proceder al análisis de la Encuesta Nacional de Salud y de otras fuentes estadísticas hospitalarias conviene recordar que:

- a) La información institucional se refiere a las demandas cubiertas, esto es, a los actos médicos. No contabiliza la demanda no cubierta ni la demanda potencial.
- b) Se refiere a la demanda satisfecha en servicios de urgencias, pero no incluye las demandas urgentes, que se satisfacen en servicios no urgentes cuando existe atención disponible en estos servicios.
- c) Incluye las demandas atendidas a través de servicios de urgencias, aunque no se trate de enfermedades súbitas ni graves.

CUADRO 7.34: El uso de las urgencias sanitarias según Comunidades Autónomas

Porcentaje de población de 16 y más años que ha acudido al servicio de urgencias en los últimos 12 meses, según Comunidad Autónoma (1987 y 1993)

	1987	1993
Total Comunidad	11	14
Andalucía	11	16
Aragón	8	14
Principado de Asturias	6	5
Illes Balears	16	21
Canarias	11	17
Cantabria	12	16
Castilla-La Mancha	12	11
Castilla y León	10	14
Cataluña	13	16
Comunidad Valenciana	10	12
Extremadura	13	10
Galicia	9	12
Comunidad de Madrid	15	15
Región de Murcia	11	16
Comunidad Foral de Navarra	15	15
País Vasco	11	11
La Rioja	8	12

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo (1995 y 1989).

- d) No incluye las demandas urgentes de los pacientes ya ingresados en las instituciones hospitalarias que se resuelven dentro del mismo hospital.
- e) Las enfermedades que dieron lugar a fallecimiento no se recogen adecuadamente en las encuestas de morbilidad, y los establecimientos sanitarios no contabilizan como fallecimientos a los enfermos que ingresaron ya cadáveres.

La comparación entre las encuestas de 1987 y 1993 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1989 y 1995) permite constatar el crecimiento del uso de urgencias: una variación de tres puntos en la proporción de usuarios del servicio (del 11 al 14%) significa un

crecimiento del 27% en el uso. No obstante, tres Comunidades Autónomas han reducido moderadamente los índices de uso y otras tres se han mantenido estables.

7.4.4. Los usuarios de servicios de urgencias

La menor disponibilidad de tiempo compatible con los horarios de las instituciones sanitarias empuja a los habitantes de las ciudades al sobreempleo de los servicios de 24 horas de atención, aunque no se trate en sentido estricto de urgencias médicas. Esto ha sido reconocido en numerosos estudios. Sanromá León *et al.* (1998) concluyeron que, en la demanda de asistencia a domicilio, el grupo de edad de mayor demanda fue el de 0 a 14 años, en gran parte debido a sintomatología banal. El mayor nivel de inadecuación (no-necesidad real de atención urgente) se da en los menores de 6 años. Entre las causas reales de la demanda señalan «la duplicación de las demandas de asistencia, la deficiente educación sanitaria, incompatibilidad horaria entre la actividad laboral de los padres y los horarios de consulta pediátrica, problemas sociales y dificultad de desplazamiento». El 12% de las demandas de asistencia domiciliaria se derivaron a ingresos hospitalarios, siendo entre éstas la causa más frecuente la patología cardiovascular. En el conjunto de demandas de asistencia domiciliaria el síntoma más frecuentemente referido fue la fiebre. La causa, las afecciones respiratorias. Un 83% de los pacientes visitados recibió algún tipo de tratamiento (antibióticos, antipiréticos), que a menudo es meramente sintomático y salvaguardador del acto médico.

El hecho de que los ancianos tienen más disponibilidad de tiempo durante las horas laborales comunes actúa como un disuasor en el uso de estos servicios; y a la inversa, la falta de tiempo actúa como estimulante para su utilización por los sectores de población altamente ocupados.

El supuesto, generalmente admitido, de que la población anciana genera más consultas de urgencias que el resto no se confirma con los datos de uso de estos servicios en la encuesta de 1987 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1989) (cuadro 7.35). Es cierto respecto al segundo umbral de vejez (más de 75 años), pero no para el conjunto de personas mayores. Un elemento que explica la imagen del anciano como usuario de las urgencias es la frecuente depen-

CUADRO 7.35: La utilización de los servicios de urgencias, según edad y sexo

	Varones	Mujeres
Total (porcentaje)	11,5	11,5
De 16-44 años	12,8	12,1
De 45-64 años	9,2	11,7
Más de 65 años	10,5	9,3

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo (1989).

dencia de otras personas (familiares, principalmente) para el transporte hasta el centro médico, lo que contribuye a recordar mejor, y por más personas, el episodio que dio lugar a la visita.

En los datos de 1995 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1996: epígrafe 5.2.8), la población mayor de 65 años no da un índice superior a la media en el uso de los servicios de urgencia, aunque sí en los de urgencias domiciliarias. En la encuesta de 1997 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999) la utilización de urgencias fue la reflejada en el cuadro 7.36.

CUADRO 7.36: La utilización de los servicios de urgencias, según edad (porcentajes)

	Total	Sí, a un centro	Sí, a domicilio	No
Niños				
De 0 a 4 años	504	34	1	65
De 5 a 14 años	1.338	21	1	78
De 15 a 16 años	140	18	1	81
Total	1.982	24	1	75
Adultos				
De 16 a 25 años	443	25	1	74
De 26 a 50 años	869	16	1	83
De 51 a 64 años	397	15	2	83
De 65 a 74 años	235	20	2	4
De 75 a 84 años	117	16	4	78
Más de 85 años	15	20	7	73
Total	2.076	18	2	80

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán y S. Y. García sobre datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (1999).

Sin duda, las cifras obtenidas por encuesta serían mayores si se hubiese incluido la población institucionalizada, en la que abundan las personas de edad avanzada, especialmente mujeres.

La situación laboral también se asocia con la diferente frecuencia de uso de los servicios de urgencia. Los estudiantes ofrecen frecuencias muy próximas a la media, pero con la peculiaridad de que el uso por parte de varones estudiantes es un 50% más alto que el de las mujeres estudiantes, y el promedio encubre esta importante disparidad, debida principalmente a los accidentes.

Las amas de casa tienen una incidencia media decreciente de utilización de las urgencias en función de la edad —desde el 12,6 al 9,1% (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1989)—, que probablemente se asocia a los dos factores antes referidos (disponibilidad de tiempo y dependencia).

Los trabajadores con empleo ofrecen, como promedio, la mínima utilización de las urgencias, y su uso también decrece con la edad. No sólo disponen de buena salud general (lo que les diferencia de los jubilados y ancianos), sino, frecuentemente, de servicios de salud laboral en el propio centro de trabajo, que resuelven las necesidades en el primer nivel y evitan derivar al enfermo hacia las instituciones sanitarias.

El contraste es muy visible entre los trabajadores con empleo y los autodefinidos como parados. Los parados dan la tasa más alta de utilización de servicios de urgencias, tanto en el grupo de 16-44 años como en el de 45-64, y tanto en varones como en mujeres. De nuevo hay que entender estas cifras en la confluencia de elementos de salud objetivos y subjetivos así como la influencia del entorno social y organizativo. Los parados disponen de tiempo, pero no de servicios de salud laboral; y, con más frecuencia que el resto de la población, carecen de seguros privados y se enfrentan a problemas administrativos y económicos que les hacen apurar los límites del consumo de medicina preventiva y demorar la visita a los servicios médicos hasta que se hace imprescindible o se realiza en condiciones relativamente poco exigentes en los aspectos administrativos. A ello hay que añadir que el paro y la mala salud forman un ciclo de refuerzo mutuo.

Finalmente, resulta de interés la situación de los jubilados. La tasa de utilización de los servicios de urgencia por los ancianos no institucionalizados desciende espectacularmente con la edad; si bien la tasa de utilización por los jubilados mayores de 65 años es menor que el promedio de toda la población, entre los jubilados anticipados (menores de 65 años) esta tasa es mayor que en ningún otro tipo de situación.

En este colectivo de jubilados anticipados se producen algunas situaciones comunes a los parados, pero se concentra, además, una proporción más elevada de personas con mala salud general.

En cualquier caso, las Encuestas Nacionales de Salud no recogen información sobre las personas institucionalizadas, entre las que son mayoría las de edad avanzada, lo que sesga a la baja las cifras que se refieren a ellos.

7.4.5. El papel de los familiares próximos ante la enfermedad súbita

La enfermedad súbita es un poderoso agente de desorden social, en el sentido de que rompe el orden de las regularidades, las expectativas y las reglas de uso del tiempo cotidiano.

El hospital, como institución, es lo contrario del desorden: el tiempo, el espacio, las tareas y los símbolos están acotados con más rigor, con un ritmo más predecible que en la vida extrahospitalaria. Los servicios de urgencias son laboratorios sociales privilegiados, en cuanto que reúnen en el mismo escenario el desorden y el intento de ordenarlo. La situación que vive el paciente y sus familiares es extraordinaria y única para ellos, pero habitual, sometida a la racionalidad organizativa, para el servicio sanitario.

También los hogares poseen un ritmo pautado de actividades y distribuyen regularmente —aunque con menos rigor— sus recursos de espacio y tiempo. Los hogares actúan como mediadores entre la conducta individual de los enfermos y las instituciones sanitarias. Los hogares mediatizan la toma de decisiones de los enfermos y en muchas ocasiones asumen directamente la representación del enfermo que no puede decidir por sí mismo.

Ante la enfermedad, los hogares funcionan como refugios y redes de ayuda; por ello, cuando los síntomas de la enfermedad se presentan fuera del tiempo/espacio del hogar, los enfermos dem-

ran generalmente su tratamiento hasta que retornan a ese punto de apoyo, y es allí donde se pronuncia el primer diagnóstico y se adopta —o no— la decisión de consultar con el sistema sanitario. Cuando las condiciones muy especiales de la enfermedad (accidentes, dolencias súbitas graves) fuerzan a un envío directo del enfermo al sistema sanitario, también se pone en marcha habitualmente, de modo paralelo, el dispositivo de ayuda familiar, que acude al lugar donde se encuentra el paciente para hacerse cargo de él y darle cobertura. El hogar se percibe como el espacio de bienestar psicológico que propicia la cura y como el centro de operaciones para enfrentarse a la enfermedad de un modo integrado, que pone en marcha recursos monetarios y no monetarios, públicos y privados. Los aspectos no sanitarios de la atención médica urgente, especialmente el papel de los familiares de los enfermos, fueron el objeto de la Encuesta de Demandas Urgentes Sanitarias (EDUS), realizada en Madrid con 400 familiares de enfermos que habían utilizado en 1993 los servicios de urgencias de hospitales de la Seguridad Social. La EDUS formó parte, junto con la Encuesta de Demandas Sociales Vinculadas al Cuidado de la Salud de los Ancianos (EDSA) y la Encuesta de Demandas Sociales Vinculadas al Cuidado de la Salud de los Niños (EDSN), de un proyecto más amplio de investigación sobre demandas sociales vinculadas al cuidado de la salud (véase anexo metodológico). Los resultados de la encuesta pusieron de relieve la interacción entre el sistema familiar y el sanitario en el cuidado de la salud. La responsabilidad de acudir a los servicios de urgencias hospitalarias se asienta, pues, en una doble dimensión administrativa y social.

CUADRO 7.37: Representación y toma de decisiones

¿Quién decide acudir a la urgencia hospitalaria?	Porcentaje
Iniciativa familiar	67,5
Enviado por especialista	17,5
Otros servicios de urgencia	15
Total (N = 400)	100

Fuente: CSIC (1994).

Cuando otros servicios de urgencia, básicamente en el nivel primario, remiten el 15% de casos a hospitales, en algunas circunstancias se debe a la escasez de medios o deficiente coordinación con otros equipos de atención. Igual sucede en algunos de los casos que son enviados por especialistas, que implican el paso previo por el médico general. El especialista, habitualmente, sólo envía a urgencias a los pacientes que requieren premura.

Por otra parte, una red social paralela se despliega a partir del hogar. Desde que la decisión de acudir a urgencias se adopta, se activan una serie de contactos que, variables en intensidad, duración, frecuencia y función, configuran el conjunto de los cuidados al enfermo, que complementan al sistema sanitario estructurado. La corrección de errores y/o carencias en el aspecto administrativo, junto con el acertado conocimiento de las posibilidades de la red social del entorno familiar, son elementos imprescindibles para que los recursos sanitarios sean utilizados con mayor eficacia social y económica.

Ante un percance súbito, la población se enfrenta al sistema sociosanitario en su totalidad, en sus múltiples, complejas y a menudo mal conocidas dimensiones. Frecuentemente sigue un recorrido de varias etapas (familiar, sanitario no urgente) antes de acudir, finalmente, al servicio de urgencias. Después del paso por el servicio sanitario, el 77% de los enfermos son devueltos al cuidado de sus hogares, desde donde se continuará el tratamiento prescrito o nuevos tipos de relación (consulta a especialistas, etc.) con el sistema sanitario.

CUADRO 7.38: Tratamiento previo a los servicios sanitarios

Antes de acudir a los servicios sanitarios ¿intentaron evitar su utilización con algún tipo de tratamiento?	Porcentaje
Sí	29,25
No	70,75
Total (N = 400)	100

Fuente: CSIC (1994).

CUADRO 7.39: Tratamiento y consultas previas

¿Qué tratamiento le aplicaron antes de ir a los servicios sanitarios?	Porcentaje	¿A quién consultó antes de ir al médico?	Porcentaje
Remedios caseros	12	Médico de cabecera	52,9
Fármacos empleados en otros casos similares	37	Urgencias, domicilio, Insalud	14,3
Otros	51	Otros servicios de urgencias Insalud	21,0
		Médico cabec., socied. o privado	2,9
		Urgen., socied. o privado	0,5
		Otros	8,6
		Base: los que sí consultaron	
Base: los que sí aplicaron otros medios (N = 119)	110	Total (N = 210)	100

Fuente: CSIC (1994).

CUADRO 7.40: Desenlace de la consulta en urgencias

	Porcentaje
A casa sin tratamiento	13,5
A casa con tratamiento	49,0
Remitido a un especialista	14,0
Ingresado en el hospital	20,5
Fallecido	3,0
Total (N = 400)	100

Fuente: CSIC (1994).

7.4.6. Los acompañantes durante la urgencia

Desde que se adopta la decisión de acudir al servicio de urgencias, el hogar y su red de relaciones se ponen en actividad. El número de acompañantes en urgencias hospitalarias alcanza una media próxima a tres personas, que se ocupan voluntariamente del enfermo.

Lo más frecuente es que vayan a acompañarle dos personas (36% de los casos), o una sola persona (26%), pero en un 7% de los casos el enfermo contó con seis o más acompañantes. Desde

el rigor del interés económico podría hablarse de ineficacia en la utilización de recursos individuales, pero también se puede valorar positivamente esta riqueza afectiva. En cualquier caso, es tiempo de atención complementario a la dimensión mercantil de la organización sanitaria. Trabajo no remunerado, voluntario, que completa los recursos del sistema sanitario para formar la institución total.

CUADRO 7.41: Los acompañantes.
El impacto de la urgencia hospitalaria en los familiares y amigos

Acompañantes	Porcentaje
1	25,5
2	36,3
3	19,3
4	8,3
5	3,3
6 o más	7,5
Total (N = 400)	100
Media de acompañantes: 3	

Fuente: CSIC (1994).

La urgencia crea un nuevo marco de acción, un nuevo orden para la red social de la que la familia del enfermo forma parte. Las personas que acompañan al enfermo postergan sus ocupaciones habituales, trastocando ritmos y expectativas. Su aportación consiste, en buena parte, en hacer colas, esto es, ocuparse de la gestión de la enfermedad ante servicios saturados en los que el usuario prolonga la actitud de dependencia del paciente.

El poder social que se expresa por medio de la dependencia temporal no sólo induce a destinar más o menos tiempo al cuidado del enfermo, sino que condiciona quién o quiénes pueden actuar en dicho cuidado. La perspectiva de los acompañantes nos lleva a pensar de modo alternativo sobre la distribución y contabilización de recursos monetarios y de tiempo, así como en los

planteamientos jurídicos que pudiesen evitar la carga nerviosa que, fruto de las obligaciones abandonadas temporalmente, afecta en grado variable a los acompañantes.

El conjunto de tiempo de todas las fases de la urgencia (CSIC, 1994) indica que los acompañantes emplean seis horas como promedio en acompañar al paciente desde que salen del domicilio hasta el retorno.

El tiempo de espera para recibir información ocupa una media próxima a las tres horas. Un 6% llegó a sobrepasar las 17 horas en la espera. Materialmente, ello significa más de un tercio de una jornada laboral habitual, pero simbólicamente supone una reestructuración, un cierre del presente, y el tiempo suspende entre tanto su valor como factor de productividad.

Entre los enfermos que resultaron ingresados tras la primera atención médica de urgencia, tres cuartas partes mantuvieron consigo un familiar acompañándole habitualmente, lo que refleja las estrategias temporales, de desplazamiento de necesidades y exigencias no sólo del enfermo sino de su entorno inmediato.

La respuesta dada por el primer cuidador o acompañante desborda la simple racionalidad económica y se sitúa también en el plano de la afectividad. Este hecho, habitual, se manifiesta en tareas esenciales como ser el receptor permanente de información (en dos de cada tres casos) y otras ayudas (50% permanente o esporádica). Su dedicación supera las cinco horas, en cualquiera de los turnos (mañana, tarde o noche), con una media de seis días de cuidado en el hospital. La ingente cantidad de recursos no monetarios así empleados se adiciona al sistema sanitario institucional y hace más complejo el proceso de cuidados.

Cuando no se produce el ingreso (en el 75% de los casos), el retorno al domicilio conlleva la necesidad de cuidados en el hogar en cerca del 50% de los casos. Es un tiempo a sumar al empleado desde que se sale del domicilio hasta finalizar la visita al servicio de urgencias.

Cerca del 50% de los casos de no ingresados requieren cuidados de la familia. Para el cuidador principal, suponen una dedicación de alrededor de cuatro horas diarias en el 40% de los casos.

CUADRO 7.42: Tipo de cuidado que prestó el cuidador principal a la persona hospitalizada
(porcentajes)

¿Con qué frecuencia?	Aseo personal	Poner la cuña	Dar comidas	Vigilar suero	Ayudar levantar	Recibir información médica
Nunca	54,8	63,1	48,3	45,6	45,9	16,4
Alguna vez	27,4	21,0	24,2	26,3	24,6	18,0
Siempre	17,7	15,8	27,4	28,1	29,5	65,6
Total casos	62,0	57,0	62,0	57,0	61,0	61,0
Total	100	100	100	100	100	100

Fuente: CSHC (1994).

Es interesante destacar que en los pacientes atendidos por la tarde se reduce el número de casos pero aumenta el tiempo de cuidado. Se debe, entre otras razones, a la mayor disponibilidad de tiempo del cuidador, lo cual, a su vez, plantea el problema de si los cuidados son prescindibles (no urgentes), si pueden realizarse en cualquier momento del día, o si están siendo desplazados por la presión de obligaciones externas aun a costa del interés del enfermo.

Las actividades más habituales para las que el cuidador presta ayuda en el domicilio son cuidados generales y otras (medicación, cura, etc.) a causa de la enfermedad.

7.4.7. La transferencia del cuidado a los familiares de otros pacientes

El importante papel de los no profesionales o, lo que es lo mismo, del trabajo no mercantil se vuelve a expresar en el apoyo que quienes acompañan habitualmente a un paciente ingresado prestan a otros pacientes de la misma habitación (en un 15% de los casos). Prestaron ayuda alguna vez al aseo personal (3%), poner la cuña (12%), dar comidas (16%), vigilar el suero (19%) y ayudar a levantarse (22%). Un 2% ayudó siempre a poner la cuña y levantarse.

CUADRO 7.43: Prestación voluntaria de cuidados a otros pacientes de la misma habitación
(porcentajes)

¿En algún momento cuidó a otros pacientes que se encontraban en la misma habitación de su familiar ingresado? (base: los que prestaron ayuda)						
¿Con qué frecuencia?	Aseo personal	Poner la cuña	Dar comidas	Vigilar suero	Ayudar levantar	Recibir información médica
Nunca	96,7	86,6	84,2	81,4	76,6	98,3
Alguna vez	3,3	11,7	15,8	18,6	21,7	1,7
Siempre	—	1,7	—	—	1,7	—
Total casos	60,0	60,0	57,0	59,0	60,0	59,0
Total	100	100	100	100	100	100

Fuente: CSHC (1994).

Sin embargo, ningún familiar de otro paciente desempeñó el papel de recibir información médica, reservado exclusivamente a los familiares con capacidad de representación. En las habitaciones individuales este tipo de solidaridad coyuntural no puede ejercitarse, y desconocemos la proporción de pacientes en esa situación.

8. La recepción de la demanda de cuidado no remunerado: el impacto sobre los cuidadores y los costes invisibles de la enfermedad

8.1. Cuidados y cuidadores: la ambigüedad semántica

La claridad y la abundancia de términos son una condición necesaria para el desarrollo de un campo de conocimiento. En lo que se refiere al *cuidado* (por comparación, por ejemplo, con el desarrollo terminológico que hemos registrado a propósito del concepto de *coste*) hay poco crecimiento reciente de voces asociadas directamente con esta actividad. El *Diccionario* de la Real Academia Española (RAE, 1984) recoge el origen de la palabra, que ha derivado del latín *cogitatus* 'pensamiento'. Más que una acción física, el cuidado es una acción mental o gestión que implica componentes intelectuales y volitivos. En la primera acepción lo define como «solicitud y atención para hacer bien alguna cosa», en la segunda como «dependencia o negocio que está a cargo de uno» y en la tercera acepción lo vincula con la idea de sobresalto o temor, por «estar obligado a responder de ella», esto es, de la cosa o asunto del que se corre a cargo del cuidado.

En su forma verbal, *cuidar* se define como «poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de una cosa», o «asistir, guardar o conservar», así como «discurrir, pensar». Tanto en el sustantivo como en el verbo, el *Diccionario* ilustra las definiciones, entre otros, con ejemplos referentes a la enfermedad («cuidar a un enfermo» o «estar uno de cuidado», como sinónimo de estar gravemente enfermo o en peligro de muerte).

Moliner (1970) recoge un mayor número de acepciones que la RAE (1984), aunque no hay diferencias notables. Añade al *cui-*

dado la idea de cargo o incumbencia, como «encargado de», que es un matiz más próximo al concepto de ocupación en el lenguaje cotidiano. Lo más relevante de las definiciones de Moliner, por comparación con la RAE, es que recoge varias acepciones negativas, esto es, no relacionadas con acciones o acontecimientos, sino con la finalidad de que éstos no lleguen a producirse, se eviten. Así, además de definir el *cuidado* como «interés y atención que se pone en lo que se hace», continúa esta idea con cuatro derivaciones: «a) para que salga lo mejor posible; b) para evitar un riesgo; c) para evitar un mal efecto; d) para que no se estropee una cosa delicada».

Hasta ahora, todas las acepciones comentadas son positivas y pertenecen a la misma gama de actividades, fundamentalmente mentales o actitudinales. Sin embargo, los diccionarios recogen otras acepciones u otras evoluciones de la misma raíz que pertenecen a una gama algo diferente de ideas. La más común es el uso exclamatorio ¡*cuidado!* como precaución o aviso, como reclamación súbita de atención frente a un peligro inminente. En versiones menos usadas en la actualidad, el *cuidado* llega a límites próximos al exceso, a la angustia o al repulimiento, a la nimiedad y el preciosismo.

Por comparación con otras lenguas, como el italiano *cura*, el francés *soins* o el inglés *care*, el *cuidado* español es menos ocupacional, menos aplicado habitualmente a actividades de tipo directivo o de *hacer*, y también menos físico o relacionado con cuidados materiales, de tipo sanitario o estético.

La carencia de vocabulario para describir los componentes de las acciones del cuidado es un obstáculo a la mejor comprensión y análisis de esta actividad, y refleja su todavía escasa incorporación como tema de la investigación social, económica y jurídica, así como la ausencia de debate político sobre el papel que el cuidado juega en el contrato social que aglutina a la sociedad española, al que ya nos referíamos en el análisis de la Constitución, especialmente de sus referencias al trabajo y la familia. En este sentido, la creación de lenguaje no es un cometido literario, sino —además de científico— profundamente político.

8.2. La ética del cuidado y los receptores de la demanda de apoyo en situaciones carenciales

El desarrollo de la ética del cuidado no es innato, necesita de su refuerzo por la vía de la educación formal e informal o de las recompensas y castigos sociales. Diferentes culturas ofrecen grados muy variables de desarrollo de esta ética, y en las sociedades que corresponden a modelos individualistas y competitivos la ética del cuidado es sumamente débil. La idea de comunidad significa muy poco para la mayoría de los ciudadanos norteamericanos, especialmente entre los blancos. El cuidado, el *caretaking*, se considera una actividad propia de individuos en los niveles sociales más bajos, lo que incluye a las mujeres. A pesar de que el cuidado se sentimentaliza a menudo en los medios de comunicación, y lo utilizan los políticos y anunciantes, de hecho las actividades de cuidado no se reconocen ni recompensan, ni se refuerzan mediante programas educativos formales.

En España, aunque no tan agudamente como en Estados Unidos, también predomina el modelo individualista y competitivo del éxito personal, que es antitético a la ética del cuidado y la colaboración con los débiles o los que padecen situaciones carenciales. Ni siquiera desde el aspecto semántico hay un desarrollo notable del concepto de cuidado, aunque se ha expandido en la última década, y menos aún del concepto de *cuidadores*. Muchos cuidadores lo son sin tener consciencia de ello, y son sobre todo los servicios sociales quienes están impulsando su tratamiento desde perspectivas más académicas y políticas. Tampoco es muy elaborada la consciencia (aunque cada vez se hace más intensa) de los mecanismos sociales de adscripción a las tareas del cuidado, con capacidad social de coacción por encima de la voluntad individual de cuidadores y cuidados. En el trasfondo de la emergencia de esta consciencia, lo que se produce es un debate sobre el nuevo contrato social, tanto en el conjunto de la sociedad española, como en el seno de las redes familiares y los hogares.

Los que necesitan de cuidados o apoyos no siempre consiguen transformar sus necesidades en demandas. Los niños y los muy enfermos difícilmente pueden movilizar por sí mismos las ayudas, y

son los familiares quienes hacen de puente respecto a otros posibles receptores de las demandas de ayuda. Recientemente, la Encuesta de Bienestar Social de la ONCE de 1996-1997 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997) ha ofrecido información sobre el modo en que la población española recibe apoyo en distintas situaciones carenciales: vejez, enfermedad, invalidez, adicciones y problemas económicos.

El CIREs (1995a) ofreció información sobre el mismo tema, y los principales resultados de ambas encuestas se ofrecen en el cuadro 8.1. Estas encuestas, en previsión del número reducido de personas que han sufrido las situaciones carenciales de referencia (lo que haría muy difícil extraer conclusiones sobre la base de tan pocos casos), no se han referido solamente a la experiencia de los propios entrevistados, sino a la de los entrevistados o familiares de los entrevistados que se han encontrado en diversas situaciones carenciales, la mayoría asociadas con enfermedades. Al no fijar un límite temporal preciso ni el número de personas comprendidas entre los familiares, no puede utilizarse como fuente para medir la incidencia o prevalencia de estas situaciones. No obstante, la encuesta es muy útil, y ese es su objetivo, para conocer el tipo de solución aplicado ante las situaciones carenciales por quienes efectivamente las han padecido.

Según la Encuesta de Bienestar Social de la ONCE 1996 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997), el 34% de los entrevistados no ha sufrido ninguna de estas carencias, ni en sí mismo ni en sus familiares. La carencia más común (46%) es la de haber sufrido alguna enfermedad leve, que es más elevada en la encuesta de 1996 (se realizó en noviembre) que en la de 1994 (se realizó en mayo, 34%). La proporción de enfermedades graves se mantiene (22%), la de problemas económicos aumenta considerablemente (del 10 al 22%), la de problemas mentales se mantiene (8%), y aumenta la de incapacidad física (del 6 al 8%), igual que la de subnormalidad (3%).

Aunque son frecuencias bajas, y por tanto más susceptibles de variaciones provocadas por el azar, destaca el crecimiento del alcoholismo (del 2 al 3%), adicción a drogas (del 2 al 3%), sida (de menos del 0,5 al 3%) y malos tratos (de menos del 0,5 al 3%). En este grupo de situaciones carenciales son importantes

CUADRO 8.1: Los receptores de la demanda de apoyo en situaciones carenciales. Índice de necesitados y entidades que facilitaron ayuda (porcentajes)

Tipo de situación carencial	Base: los que si han tenido carencia N	Porcentaje sobre muestra	Entidades que facilitaron ayuda					NS/NC
			Sólo familia	Instituciones especiales	Familia e instituciones	Ajenos (amigos, vecinos)	Nadie, por sí mismo	
<i>Encuesta CIREs (mayo, 1994)</i>								
Estar demasiado mayor para valerse por sí mismo	173	14	88	3	5	2	2	1
Tener una enfermedad no grave	414	34	83	3	6	2	6	1
Tener una enfermedad grave y duradera	266	22	73	8	14	2	3	—
Tener problemas mentales (epilepsia, depresiones...)	98	8	72	6	16	3	2	—
Tener problemas psíquicos (subnormalidad)	34	3	49	21	24	3	3	—
Estar incapacitado físicamente (ceguera, parálisis...)	69	6	71	6	19	—	4	—
Tener problemas de malos tratos	4	—	100	—	—	—	—	—
Tener problemas de alcoholismo	28	2	53	11	18	4	14	—
Ser adicto a alguna droga	19	2	47	17	31	—	5	—
Tener problemas económicos	118	10	69	6	3	6	14	2
Ser enfermo de sida	6	—	16	18	67	—	—	—
Muestra total	1.200							

CUADRO 8.1 (cont.): Los receptores de la demanda de apoyo en situaciones carenciales. Índice de necesitados y entidades que facilitaron ayuda (porcentajes)

Tipo de situación carencial	Base: los que si han tenido carencia N	Porcentaje sobre muestra	Entidades que facilitaron ayuda					NS/NC
			Solo familia	Instituciones especiales	Familia e instituciones	Ajenos (amigos, vecinos)	Nadie, por sí mismo	
<i>Encuesta de Bienestar-ONCE 1996/1997 (noviembre, 1996)</i>								
Estar demasiado mayor para valerse por sí mismo	424	18	78	4	8	1	2	7
Tener una enfermedad no grave	1.113	46	78	2	12	2	4	3
Tener una enfermedad grave y duradera	532	22	59	8	22	1	3	7
Tener problemas mentales (epilepsia, depresiones...)	203	8	50	8	17	1	5	19
Tener problemas psíquicos (subnormalidad)	112	5	44	4	18	—	5	30
Estar incapacitado físicamente (ceguera, parálisis...)	181	8	53	7	17	1	3	19
Tener problemas de malos tratos	64	3	14	11	9	3	8	55
Tener problemas de alcoholismo	78	3	26	4	17	3	8	44
Ser adicto a alguna droga	83	3	20	10	22	1	6	41
Tener problemas económicos	541	22	69	2	3	2	18	7
Ser enfermo de sida	61	3	18	5	13	—	2	62
Muestra total	2.416							

Fuente: Elaboración M.ª Á. Durán sobre datos del CIREs (1995a) y Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-1997 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997).

los elementos de estigma y temor, por lo que el crecimiento de los individuos que las mencionan puede deberse tanto a la mayor difusión real de las situaciones como a una desinhibición para hablar de ellas. En este sentido, el papel de las organizaciones sociales y de los medios de comunicación, especialmente en el caso del sida y los malos tratos, ha sido decisivo en este periodo.

En conjunto, y aunque las carencias hayan sido referidas por una misma persona, en 1996 hay un 110% de referencias a situaciones carenciales asociadas a enfermedad o invalidez entre los entrevistados y sus familiares.

Las características personales de los entrevistados alteran algo la frecuencia con que informan que han sufrido (por sí mismos o sus familiares) las situaciones de carencia, pero no tanto como cabría esperar si sólo informasen sobre sí mismos. La incidencia de enfermedades y los problemas económicos son los que reflejan mayor variación según edad y condición socioeconómica.

La demanda de ayuda ha sido atendida mayoritariamente por la familia, y esto contrasta con la adscripción al Estado de la responsabilización de resolver las situaciones carenciales, que hemos examinado en otro lugar (véase epígrafe 2.7). En la Encuesta de Bienestar Social de la ONCE destaca el número elevado de informantes que no responden a este tema, por lo que la menor proporción de atribuciones a la familia u otras instituciones ha de ponderarse teniendo en cuenta esta cifra, que, en algunas circunstancias como el sida, asciende al 62% de los informantes.

La transferencia a la familia de los costes de todo tipo derivados de la situación carencial es evidente. No es sólo que la familia se hace cargo mayoritariamente de la demanda de ayuda en todos los casos, sin cooperación de las instituciones especializadas, sino que los casos de ayuda prestada principalmente por instituciones (entre el 2 y el 11% en 1996) son menos frecuentes que los combinados de familia e institución.

Las instituciones especializadas son, en algunos casos, financiadas con dinero público, pero en otros se financian privadamente. Entre las instituciones privadas algunas tienen ánimo de lucro y los receptores de ayuda son clientes de sus servicios. En otras predo-

mina el carácter benéfico o sin ánimo de lucro, y emplean fundamentalmente el trabajo de voluntarios. Los voluntarios que trabajan en estas instituciones prestan su ayuda habitualmente con carácter no remunerado, pero todas las organizaciones o instituciones tienen al menos una mínima infraestructura organizativa compuesta por personal retribuido. Los costes de las instituciones financiadas total o parcialmente con dinero público son sufragados por el conjunto de los ciudadanos, sufran o no la situación carencial. Solidaridad y transferencia son dos aspectos del mismo fenómeno.

Las instituciones especializadas han sido citadas como únicas receptoras de la demanda de ayuda entre el 4 y el 11% de los casos, según el tipo de situación, por los entrevistados en la encuesta de 1996, y entre el 3 y el 21% según la encuesta de 1994. En los temas que más se han citado es en la adicción a las drogas, alcoholismo y malos tratos. En cooperación entre instituciones especializadas y la familia, las situaciones carenciales más citadas son los casos de adicción a drogas (31% según la encuesta de 1994, 22% según la encuesta de 1996), la subnormalidad (18% en 1996, 24% en 1994), las enfermedades graves y duraderas (22% en 1996, 14% en 1994), los problemas de alcoholismo (17 y 18%, respectivamente), discapacidades físicas (17 y 19%, respectivamente) y problemas mentales (17 y 16%, respectivamente).

El papel de las personas cercanas ajenas a la familia (amigos, vecinos) es muy poco relevante: entre 1 y 3%, según la encuesta de 1996.

En cuanto a los casos en que no se transfirió la demanda de ayuda, son más frecuentes en las carencias económicas (18% de los casos según la encuesta de 1996) y en los casos de alcoholismo (8%), malos tratos (8%) o adicción a drogas (6%). En las carencias económicas, probablemente no la transfirieron a la familia o se valieron por sí mismos porque carecían de familia o porque —en estos casos— poco habrían podido hacer los otros familiares para resolver el problema. Además, el margen de maniobrabilidad ante algunas malas situaciones económicas (reducción del consumo, incremento de la cantidad de trabajo o los esfuerzos de búsqueda del mismo, venta de patrimonio, créditos) es mayor

que ante problemas conductuales o de salud. En los casos de alcoholismo, malos tratos o adicción a drogas, con frecuencia son familiares los causantes de la dificultad o es la propia situación la que dinamita las relaciones internas de la familia, deshaciéndola.

Después de constatar que el apoyo de las instituciones especializadas es muy escaso por comparación con el de la familia, hay que preguntarse si la rúbrica de *familia* no es excesivamente extensa, y si no sería conveniente indagar con mayor profundidad sobre quiénes son los familiares que se hacen cargo de las demandas de ayuda (y, muy probablemente, detectan previamente las situaciones de necesidad) y sobre qué bases (libertad de elección o adscripción, reciprocidad, secuencia temporal, grado de implicación, duración, etc.) se asienta esta relación de apoyo.

8.3. La atención a las personas enfermas: secuencias temporales y espaciales

La recepción de la demanda de cuidados de los enfermos se hace por dos grandes sistemas: el doméstico y el extradoméstico. El primero proporciona fundamentalmente cuidados y prediagnósticos, o diagnósticos no profesionales, que son los que ponen en marcha el contacto con el sistema extradoméstico de atención a la salud. El segundo sistema, el extradoméstico, proporciona sobre todo diagnóstico e intervenciones y medicación, pero también cuidados en el sentido general de atención al bienestar de los enfermos, especialmente los hospitalizados y los que reciben atención preventiva. En el sector sanitario, los cuidados se asocian más al personal de enfermería que a los médicos (*Index de enfermería*, 1993). De modo esquemático, los receptores de la demanda de cuidados de la salud pueden clasificarse así:

- A. Sistema doméstico
 - A.1. Autocuidado
 - A.2. Cuidado por otros familiares residentes en el hogar
 - A.3. Cuidado por otros familiares no residentes en el hogar
 - A.4. Cuidado en el hogar por no familiares
 - A.4.1. Remunerados
 - A.4.2. No remunerados

B. Sistema extradoméstico**B.1. Servicios sin ánimo de lucro****B.1.1. Servicios Públicos**

B.1.1.1. Servicios estatales

B.1.1.2. Servicios de la Comunidad

B.1.1.3. Servicios municipales

B.1.1.4. Servicios de organismos autónomos

B.1.2. Servicios de voluntariado

B.1.2.1. De carácter funcional (según tipos de enfermedad)

B.1.2.2. De carácter social (según tipo de beneficiario)

B.1.2.3. De carácter ideológico (según ideología de la institución que lo presta)

B.1.3. Servicios cooperativos o mutualistas**B.2. Servicios para la venta (con ánimo de lucro)**

B.2.1. De compra directa en el mercado

B.2.2. De compra indirecta a través de aseguradores.

El cuidado a los enfermos sigue en la mayoría de los casos una pauta espacial y temporal, una sucesión de fases en las que se producen distintos tipos de cuidados y asignaciones de recursos tanto remunerados como no. Un caso peculiar de secuencia temporal es el que presentan las demandas de cuidados súbitas, que en el sistema extradoméstico se canalizan a través de los servicios sanitarios de urgencias.

Estas fases son las siguientes:

- 1) Reconocimiento de la situación de enfermedad y puesta en marcha del proceso de atención.
- 2) Diagnóstico y selección del tratamiento.
- 3) Aplicación del tratamiento.
- 4) Relación con las instituciones que intervienen en la gestión de los recursos vinculados con la enfermedad (centros de trabajo, centros sanitarios, centros relacionados con pagos, compras, etc.).
- 5) Atención a las necesidades no estrictamente médicas del enfermo que éste no puede resolver por sí mismo: obtención de información, transmisión de información en la red fami-

liar de apoyo, transporte, limpieza, alimentación, compañía, aplicaciones menores del tratamiento, vigilancia de evolución, etc.

El diferente peso de estas fases en la demanda global de trabajo generada por la enfermedad depende a su vez de estos factores:

- a) gravedad de la enfermedad;
- b) carácter agudo o crónico;
- c) grado de accesibilidad a los diferentes sistemas y subsistemas de cuidado;
- d) preferencias personales del enfermo y sus familiares.

En cuanto a la secuencia espacial o localización, la mayoría de los servicios prestados por el sistema doméstico se producen en el hogar, y la mayoría de los servicios extradomésticos se producen en centros sanitarios que disponen de sus propios locales. Sin embargo, hay excepciones. Frente al proceso de exteriorización espacial de los servicios sanitarios que tuvo lugar en España desde la década de los cincuenta del siglo XX hasta la de los ochenta, y que en líneas generales todavía continúa en fase expansiva para la mayoría de las enfermedades, en la década de los noventa empezaron a verse los efectos de una nueva inclinación de devolución al hogar de los cuidados de la salud. Ilustra esta tendencia el auge, todavía más llamativo por la novedad que por su implantación real, de los movimientos a favor del parto en casa. A favor de esta tendencia actúan dos factores de signo muy diferente, pero de efectos coincidentes: la necesidad de reducir costes por parte de los Servicios Públicos de salud y de las compañías aseguradoras, y el auge de las ideologías naturalistas que se oponen a la medicalización excesiva de la enfermedad y la muerte.

8.4. Las condiciones de vida de los cuidadores de los enfermos

Las condiciones de vida de los cuidadores de enfermos apenas han sido, hasta ahora, objeto de investigación. La razón de esta ausencia de investigaciones es fundamentalmente ideológica, o, en el sentido más amplio del término, política. Los cuidadores son sujetos dispersos, que no coinciden espacialmente para el de-

sarrollo de su actividad ni tienen una relación dialéctica con ningún otro actor social al que puedan responsabilizar de la enfermedad de su familiar. A ello se une, en la mayoría de los casos, que la enfermedad es sobrevenida y de límite temporal breve, y que los cuidadores son mujeres. Sobre las mujeres con familiares enfermos recaen, con más dureza que sobre ningún otro grupo, las exigencias tradicionales de servicio a los demás y olvido de las propias necesidades o proyectos personales.

Las posibilidades de formación de movimientos o grupos sociales a partir de las necesidades provocadas por las enfermedades o la atención a los enfermos son mucho más altas cuando se trata de discapacidades permanentes congénitas o adquiridas a edades muy tempranas, o cuando puede atribuirse la causalidad a un agente social identificado. En esos casos los familiares que asumen el cuidado y ejercen de facto la representación del enfermo son jóvenes y tienen la energía física y social necesaria para buscar soluciones colectivas a su problema. A la inversa, las enfermedades con connotaciones sociales estigmatizantes (contagiosas, mentales, etc.) tienen más dificultad para dar origen a movimientos sociales de afectados.

A falta de investigaciones sistemáticas sobre las condiciones de vida de los familiares de enfermos, son sumamente útiles los estudios, generalmente de carácter divulgativo, realizados por las asociaciones de lucha contra la enfermedad. Asimismo vale la pena utilizar, como punto de referencia, los estudios realizados sobre personal sanitario. Aunque en muchos aspectos el trabajo asalariado de cuidado de enfermos difiera del cuidado no asalariado, en otros muchos aspectos son similares y pueden servir de pauta a futuros estudios sobre cuidados familiares.

Un estudio de CC. OO. (1995), interesado especialmente en salud laboral, señala que las condiciones de trabajo incluyen aspectos de índole física, psicológica, social y de organización, condicionados a su vez por factores de muy distinto tipo, como los riesgos, contenido del trabajo, satisfacción, relaciones, características del espacio material donde se desarrolla el trabajo, carga psicológica, etc. (CC. OO., 1995: 18).

Los riesgos del trabajo se dividen en cinco grandes grupos. Son los derivados del ambiente físico (espacio, temperatura,

etc.), los contaminantes (biológicos, químicos, físicos), el esfuerzo físico y carga mental (esfuerzos, cargas, posturas inadecuadas, monotonía, ritmos, iniciativa, atención, carga sensorial), las condiciones de seguridad y la organización del trabajo (jornada, remuneración, estatus profesional, comunicación).

Todos estos elementos de análisis pueden incorporarse al estudio de las condiciones de vida de los cuidadores de enfermos. Por ejemplo, la Ordenanza General de Seguridad e Higiene en el Trabajo establece (CC. OO., 1995: 34) que las condiciones mínimas de espacio por trabajador son tres metros de altura del piso al techo, dos metros cuadrados de superficie descontando mobiliario y 10 metros cúbicos por trabajador; probablemente son muy pocos los cuidadores de enfermos que pueden poner condiciones o requisitos al espacio en que se desenvuelven, agravado cuando los enfermos son no convivientes con el cuidador y han tenido que incorporarse a otro lugar o trasladarse el cuidador para su cuidado. El contagio o contaminación es otro elemento que preocupa igualmente a los cuidadores remunerados y no remunerados (hepatitis, sida, herpes, tuberculosis, etc.). Los factores de tipo físico (carga y desplazamiento del peso del enfermo o sus aparatos), la realización de esfuerzos repetidos y los factores posturales son asimismo comunes a los cuidadores no remunerados, que además poseen menos formación profesional y menos posibilidades de recibirla por la vía de la tutoría de otros compañeros en el centro de trabajo.

El punto de mayor similitud entre cuidadores remunerados y no remunerados es el de la carga mental y psíquica del trabajo. La cantidad de información que el cuidador debe procesar, lo desconocida o novedosa que ésta sea, la rapidez con que necesite responder y los obstáculos que interfieran con el proceso condicionan fuertemente, tanto por exceso como por defecto, la calidad de las condiciones de desempeño de su actividad (CC. OO., 1995: 129).

La carga psíquica afecta emocionalmente a los cuidadores: son los sentimientos de miedo, impotencia, responsabilidad, inseguridad y ansiedad que se traducen en trastornos digestivos, del sueño, dolores de cabeza, estados depresivos e irritabilidad.

Los trabajadores asalariados consideran que la presión del tiempo, los ritmos rápidos de trabajo y el elevado nivel de aten-

ción al enfermo son factores que empeoran sus condiciones de trabajo, haciéndolo más difícil y arriesgado para su propia salud. Los cuidadores no remunerados no están urgidos por el enfermo solamente, sino por las demás funciones que desempeñan para el resto de los familiares, cada una sujeta a sus propios horarios y ritmos. A ello se suma su propio trabajo remunerado, del que habitualmente depende su subsistencia o su calidad de vida material y las oportunidades educativas y condiciones de vida de la siguiente generación.

Los trabajadores asalariados (cc. oo., 1995: 133) consideran que la posibilidad de cometer un error humano es un factor que causa tensión emocional, tanto por las consecuencias para el paciente como por las responsabilidades legales que pudieran recaer sobre el trabajador. La tensión es mayor cuando se trata de enfermos con los que se ha convivido durante cierto tiempo o cuando las probabilidades de que se produzca un fallecimiento son elevadas. Es lo que se llama *neurosis del «que no se me muera a mí»*. También se produce entre los familiares, y es una de las razones por las que se utilizan en mayor medida las hospitalizaciones. A diferencia de los cuidadores profesionalizados, cuya formación y trabajo en el contexto de una organización contribuye a darles seguridad en su cometido, así como a delimitar funciones y derivar hacia el personal más cualificado las decisiones difíciles, los cuidadores familiares han de asumir, en principio, su carácter de legos y su dependencia técnica respecto a la organización sanitaria, que en muchas ocasiones no es fácilmente accesible. Tampoco les cabe la posibilidad de segmentar funciones, ya que han de asumir todas las facetas del cuidado del enfermo, incluso algunas que no son nunca asumidas por los hospitales o residencias sanitarias, como las económicas, legales y afectivas. Entre las situaciones de inseguridad más comunes, los asalariados citan las producidas en los servicios de atención domiciliaria de urgencias y en las áreas de asistencia psiquiátrica cuando se han producido agresiones. Estas situaciones son mucho más frecuentes en los hogares, que son los primeros puntos de ocurrencia de enfermedades súbitas y de gran parte de los accidentes, así como el lugar en que viven la inmensa mayoría de los enfermos mentales.

Otro aspecto señalado en el citado informe de Comisiones Obreras como causa de malestar es la inadecuación de las tareas a la formación y las capacidades del trabajador. Entre los trabajadores asalariados cuya formación es superior a la requerida por la labor que desempeñan, el 46% señala este aspecto como un elemento negativo, mientras que no sucede lo mismo a la inversa. Algo similar ocurre entre los cuidadores no remunerados, para quienes el coste psicológico del cuidado aumenta si hay sensación de pérdida o de capacidad cognoscitiva y social (por ejemplo, ocupándose de tareas repetitivas o en contextos sociales de nivel inferior al acostumbrado), y puede reducirse en las situaciones de mayor responsabilidad o relevancia social.

La delimitación de tareas, la especificación de lo que corresponde a cada nivel profesional, es una actividad a la que el movimiento sindical consagra un importante esfuerzo, por entender que es un elemento importante en la definición de las condiciones de vida y trabajo de los asalariados. Recientemente (en abril de 1999) se ha producido un debate a escala nacional a propósito de si los enseñantes de niños de tres a cinco años están obligados a ayudarles en su aseo, en caso de incontinencia, o deben limitarse a localizar por teléfono a algún familiar y esperar a que éste llegue al centro educativo para proceder a su limpieza. El mismo tema de fondo se plantea constantemente en el personal sanitario, que presenta más reticencias o malestar cuando ha de trabajar por debajo de su nivel que cuando ha de hacerlo por arriba, tal como se recoge en cc. oo. (1995). En cuanto a los familiares de enfermos, no tienen ninguna posibilidad de fijar niveles, y de hecho, cuando los familiares están hospitalizados, asumen habitualmente las tareas que el personal asalariado considera más desprestigiadas (higiene, necesidades fisiológicas).

Las largas jornadas, la irregularidad y los turnos o guardias continuados se consideran unánimemente elementos negativos de la calidad de las condiciones de trabajo. Las vacaciones y descansos forman parte de los derechos constitucionales de los trabajadores remunerados, y parte de la actividad sindical se dirige precisamente a acrecentarlos. Entre los cuidadores de enfermos de larga duración es muy frecuente la ausencia de vacaciones y la

permanente presencia de demandas (atención, vigilancia, tratamientos) originadas por la enfermedad.

8.5. El autocuidado

Una adecuada educación higiénica y sanitaria lograría cuotas de autocuidado más altas y más eficientes de las que actualmente practica la población adulta española, que con frecuencia delega en otros sujetos (familiares o profesionales sanitarios) el cuidado de su propia salud. La participación del paciente en la toma de decisiones respecto a su tratamiento es una innovación actualmente aceptada —al menos teóricamente— en numerosas administraciones sanitarias, tras largos años de debates sobre el papel respectivo de legos y profesionales, y sobre la intervención de distintos tipos de profesionales en la toma de decisiones respecto al enfermo (Montini y Ruzek, 1989).

La delimitación de las actividades que constituyen el cuidado de la salud no es sencilla, porque incluye desde la vigilancia de la dieta hasta el cuidado de los dientes, el ejercicio físico o los controles médicos periódicos. Las mismas actividades que algunos sujetos considerarían parte normal de su higiene o hábitos de vida, para otros revisten un carácter más excepcional, y llegan a ser conceptualizadas como una tarea de cuidado de la propia salud. La frontera entre el cuidado de la propia salud y el autocuidado en caso de enfermedad también es sumamente tenue, especialmente en las enfermedades o dolencias de carácter crónico o leve.

La imagen que la población española tiene de sí misma, en cualquier caso, es que dedica poco tiempo específicamente al cuidado de su salud, ya que el 80% dice no haberle dedicado nada de tiempo el último día laborable o el último festivo.

En caso de enfermedad, el autocuidado forma parte casi inseparable de la utilización de servicios sanitarios. La elección entre el autocuidado (incluido el autodiagnóstico y la automedicación) y la utilización de los servicios médicos o la ayuda de otros familiares es habitualmente una decisión racional de los pacientes, que evalúan los costes y beneficios de resolver de uno u otro

modo su enfermedad. Aunque entrañe algunos riesgos, la automedicación no es habitualmente un reflejo de ignorancia ni de falta de responsabilidad en el usuario, sino el resultado de una elección entre opciones con costes muy diferentes en tiempo, dinero e independencia.

En los casos en que se utilizan servicios sanitarios o se reciben cuidados de otros familiares, siempre hay un componente de autocuidado en la resolución de utilizarlos, en el desplazamiento y en la puesta en práctica de los tratamientos. En algunos casos (niños, demenciados, enfermos o discapacitados graves) el enfermo no puede intervenir activamente ni siquiera en estas fases, inicial y final, de su tratamiento.

Las enfermedades leves (o no graves) son un buen exponente del grado de mediatización de la familia (o mejor dicho, de los familiares que se responsabilizan de esta función) en el cuidado de la salud y enfermedad. En la encuesta de la ONCE que hemos mencionado, el 46% de los entrevistados dijo haber atravesado (él mismo o alguno de sus familiares) una situación carencial. Como prácticamente todo el mundo ha pasado por enfermedades leves, habría que interpretar esta cifra como la resultante de la coincidencia de dos circunstancias: el sufrimiento de la enfermedad no grave y la situación carencial. En estos casos, sólo el 4% de los afectados dice haber resuelto la situación por sí mismo, sin ayuda de nadie. El 78% han utilizado exclusivamente apoyo familiar, a lo que hay que sumar otro 12% (en total, 90%) que, además de la familia, han contado con instituciones especializadas. En la encuesta del CSIC (1990), donde se analizaron 82 casos de gripe, sólo un tercio se resolvieron sin ayuda de cuidados familiares.

El autocuidado resulta, pues, tanto de la capacidad para valerse por sí mismo del enfermo y de su deseo de independencia, como de la disponibilidad de ayuda de otras personas. Según el CIRE (1991 y 1996a), aproximadamente un 20% de la población adulta dice que dedica algo de su tiempo, diariamente, al cuidado de la propia salud. Los índices de dedicación son muy estables, siendo ésta levemente creciente en ese periodo, y casi igualmente repartida entre los días laborables y festivos. El tiempo medio dedicado a cuidar de la salud propia por los que dedican a ello algo de tiempo es de 20 minutos diarios.

Los jubilados, los que no tienen ocupación y los de mayor edad dedican algo más de tiempo que los demás a su propio cuidado. Los índices más bajos de autocuidado los dan los menores de 30 años y las mujeres con empleo: los jóvenes, por la confianza en su propia plenitud física, y las mujeres con empleo, por la falta de disponibilidad de tiempo derivada de la carga conjunta del trabajo doméstico y el trabajo remunerado.

Un tipo distinto de autocuidado es el que podríamos llamar forzoso, derivado de la carencia de apoyos familiares o de otro tipo. Es una situación relativamente frecuente en los enfermos que viven solos, y especialmente entre mujeres de edad avanzada. La proporción de hogares unipersonales en España es, según el Censo de 1991, del 18%; pero la tendencia es creciente y se concentra en las comarcas, barrios y edificios donde habita una proporción elevada de población de edad avanzada.

Según el CIREs (1992a) para el conjunto nacional estas cifras son: 15% para el total de mayores de 65 años, 7% para los varones y 22% para las mujeres.

En la ciudad de Madrid (CSIC, 1993b), el 21% (7% de los varones, 28% de las mujeres) de los mayores de 65 años viven solos. Entre los mayores de 75 años, el índice global es 25% (14% los varones, 35% las mujeres).

Entre los ancianos que viven solos (CSIC, 1993b), el 90% tiene algún tipo de incapacidad que dificulta su vida normal; del total de mayores con algún tipo de incapacidad, el 22% viven solos. De los mayores que viven solos, el 38% (42% de los varones, 37% de las mujeres) han padecido alguna enfermedad en los últimos seis meses. Evidentemente, vivir solo no significa que se carezca de apoyos en caso de enfermedad, y el 60% de los mayores que viven solos dicen hacerlo por su propia voluntad, pero son frecuentes las situaciones en las que el anciano carece de apoyo cuando enferma.

CUADRO 8.2: Proporción de entrevistados que no dedican nada de tiempo a diferentes actividades, según el día de la semana

	Laborables		Sábados		Domingos	
	II-1991	I-1996	II-1991	I-1996	II-1991	I-1996
Atender enfermos	94	92	93	91	95	92
Cuidado de la propia salud	81	83	80	82	83	85

Fuente: Elaboración de M.^a A. Durán sobre datos del CIREs (1991 y 1996a).

CUADRO 8.3: Tiempo dedicado al cuidado de la propia salud
(porcentajes)

	Enero 1996						II-1991		I-1996			
	Nada	Menos 15 minutos	16-30 minutos	31-60 minutos	1-2 horas	3-4 horas	5-8 horas	9-16 horas	17-24 horas	NS/NC	X en minutos	X en minutos
Último día laborable												
Cuidado de la propia salud	83	6	4	3	1	1	*	-	1	1	21,7	19,0
Último sábado												
Cuidado de la propia salud	82	6	4	3	1	1	*	*	1	2	28,3	23,5
Último domingo												
Cuidado de la propia salud	85	5	3	3	1	*	*	*	1	1	25,9	20,9

X = media aritmética.
Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del CIRES (1991 y 1996a).

CUADRO 8.4: Tiempo dedicado a diversas actividades que implican cuidado de la propia salud, por características socioeconómicas

	Salud			
	Total	Porcentaje Nada	Porcentaje que dedicó algo de tiempo	Tiempo medio dedicado
<i>Último día laborable</i>				
Total	1.200	83	17	19,0
<i>Sexo y ocupación</i>				
Varones ocupados	300	86	14	18,0
Varones no ocupados	278	80	20	25,4
Mujeres ocupadas	141	87	13	12,2
Mujeres no ocupadas	481	82	18	17,9
<i>Edad</i>				
Menos de 30 años	313	87	13	17,1
De 30 a 49 años	408	85	15	14,8
De 50 a 64 años	259	81	19	17,3
Más de 65 años	220	76	24	31,4
<i>Posición social</i>				
Baja	471	82	18	21,3
Media	559	84	16	20,7
Alta	170	85	15	6,8
<i>Último sábado</i>				
<i>Sexo y ocupación</i>				
Varones ocupados	300	84	16	24,9
Varones no ocupados	278	81	19	25,5
Mujeres ocupadas	141	84	16	13,7
Mujeres no ocupadas	481	80	20	24,4
<i>Edad</i>				
Menos de 30 años	313	84	16	29,1
De 30 a 49 años	408	85	15	19,3
De 50 a 64 años	141	79	21	22,0
Más de 65 años	220	74	26	25,1
<i>Posición social</i>				
Baja	471	80	20	22,4
Media	559	82	18	30,2
Alta	170	85	15	4,6

CUADRO 8.4 (cont.): Tiempo dedicado a diversas actividades que implican cuidado de la propia salud, por características socioeconómicas

	Salud			Tiempo medio dedicado
	Total	Porcentaje Nada	Porcentaje que dedicó algo de tiempo	
Último domingo	1.200	85		20,9
Total				
Sexo y ocupación	300	86	14	25,8
Varones ocupados	278	82	18	22,4
Varones no ocupados	141	89	11	13,0
Mujeres ocupadas	481	84	16	19,2
Mujeres no ocupadas				
Edad				
Menos de 30 años	313	88	12	24,4
De 30 a 49 años	408	87	13	18,7
De 50 a 64 años	141	85	15	14,0
Más de 65 años	220	76	24	28,0
Posición social				
Baja	471	84	16	20,0
Media	559	84	16	26,4
Alta	170	88	12	5,1

Fuente: Elaboración de M.^o Á. Durán sobre datos del CIREs (1996a).

8.6. La recepción de la demanda por los familiares de los enfermos

8.6.1. La reserva estructural de mano de obra para el cuidado de enfermos

La sociedad española ha reservado tradicionalmente una parte importante de sus recursos de mano de obra para el cuidado de los enfermos, tanto enfermos reales como potenciales. No lo ha hecho incorporándolos al sector sanitario o especializándolos, sino manteniéndolos en el ámbito privado y compartiendo la función de cuidar enfermos con otras muchas funciones.

Otras personas, tanto activas como cuya causa principal de inactividad no es la dedicación a labores del hogar, cuidan de hecho a enfermos crónicos u ocasionales, y cuidan tanto de su propia salud como de la de sus familiares. No obstante, el grueso de cuidadores del que se dispone actualmente en España está constituido por las amas de casa en dedicación completa y exclusiva, cuyo número, como puede verse en el cuadro 8.5, es claramente decreciente. Dicho cuadro permite ver el descenso en la disponibilidad de cuidadores potenciales de enfermos (inactivos con dedicación principal a labores del hogar) a medida que se reduce la edad de los potenciales cuidadores, debido a la creciente incorporación de las mujeres a la población activa y al empleo. Asimismo, el cuadro permite comparar los índices de disponibilidad de cuidadores entre 1988 y 1998. Entre las mujeres más jóvenes o de edades centrales es muy visible el descenso de las dedicadas a labores del hogar en sólo una

CUADRO 8.5: Inactivos dedicados principalmente a labores del hogar, según edad
(en miles)

Edad	1988			1998		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
16-19	8,4	107,2	115,6	14,0	95,9	109,9
20-24	5,0	209,5	214,4	7,4	116,7	124,1
25-29	1,0	427,7	428,7	4,4	210,5	214,9
30-34	0,5	546,5	547,1	3,3	413,6	416,9
35-39	1,3	607,4	608,7	3,9	503,8	507,8
40-44	1,3	689,4	690,7	2,4	501,7	504,2
45-49	0,1	639,8	639,9	2,5	583,3	585,8
50-54	0,5	763,3	763,7	3,3	679,5	682,8
55-59	1,2	796,6	797,8	9,0	602,8	611,9
60-64	1,5	691,9	693,4	6,1	654,9	661,0
65-69	3,9	462,0	465,9	2,1	517,1	519,2
70 y más	4,4	521,1	525,4	3,5	646,6	650,1
Total	29	6.462,4	6.491,4	62	5.526,4	5.588,4

Fuente: INE (1988: 236; 1998c: 374), resultados detallados, tercer trimestre.

década. Sólo ha crecido el número de potenciales cuidadores en las mayores de 65 años, como consecuencia del alargamiento de la esperanza media de vida. En 1998 hay 180.000 mujeres mayores de 65 años dedicadas a labores del hogar, según la EPA (Encuesta de Población Activa). Este grupo es muy heterogéneo desde el punto de vista del cuidado: por una parte, realizan una importante aportación de tiempo de cuidados para los enfermos de la generación anterior y de la misma generación; así como frecuentemente, para los enfermos de las generaciones siguientes. No obstante, su propia demanda de cuidado es elevada, especialmente entre las mayores de 70 años.

Entre las 682.000 amas de casa en el grupo de edad entre 50 y 54 años (todavía poco afectado por sus propias enfermedades o incapacidades) y las 214.000 en el grupo de 25 a 29, se ha producido una reducción de la reserva estructural de mano de obra de más de dos tercios solamente en el plazo de 25 años. En el grupo de edad siguiente, el de 20 a 24 años, la cifra vuelve a reducirse a la mitad.

En el año 2000, tercer trimestre (INE, 2000*a*), el colectivo de amas de casa lo constituyen 5.199.400 personas, lo que equivale a una reducción de 389.000 personas en sólo dos años, casi al ritmo de 150.000 anuales.

Si el cuidado de enfermos ha de planificarse a corto y medio plazo, el sistema de cuidados no puede seguir descansando, como lo ha hecho tradicionalmente, en la existencia de una reserva estructural de mano de obra femenina en los hogares, porque esta reserva ya no existe en la mayoría de los hogares jóvenes y pronto tampoco lo habrá en los de edad mediana.

8.6.2. Las asimetrías familiares: cuidadores principales y cuidadores ocasionales

Más que de familia, como institución o concepto abstracto, en la recepción de la demanda de cuidado de enfermos hay que hablar de familiares, porque la recepción la efectúan con muy diferente grado de intensidad los distintos componentes de la red familiar. La demanda generada por la enfermedad es de diversos tipos: de recursos económicos, de dedicación de tiempo, de identificación afectiva, de espacio, de gestión. Algunos miembros de

la familia, incluso no convivientes con el enfermo, realizan contribuciones importantes que no implican dedicación directa de cuidados; pero el coste principal del cuidado de la enfermedad, en una época de Servicios Públicos sanitarios de cobertura prácticamente universal, es la dedicación de tiempo.

Según el CSIC (1990), en la mayoría de las enfermedades el cuidado recae principalmente sobre uno de los miembros de la familia, que es la mujer adulta, esposa del cabeza de familia. Cuando quienes enferman son las propias amas de casa, su probabilidad de recibir cuidados es menor que la de los restantes miembros de la familia. Según esta misma encuesta, de 119 casos de enfermedad analizados, en el 72% de ellos fue la mujer cabeza de familia (o esposa del cabeza de familia) quien se ocupó del cuidado del enfermo; en el 18% de los casos el cuidado lo prestó el varón cabeza de familia; en el 5% un hijo o hija y en el 3% la madre o suegra del/la cabeza de familia.

Sin embargo, cada vez son más variadas las formas familiares en España, y cada vez es menor la proporción de hogares que responden a la imagen tradicional y arquetípica de la familia nuclear, compuesta por pareja e hijos, en la que la madre se ocupa exclusivamente de las tareas del hogar, entre las que se incluye el cuidado de los enfermos. Como ya hemos señalado, aumenta extraordinariamente el número de personas mayores y el de personas mayores que viven solas. Y entre las generaciones más jóvenes (de 45 años y menos) es habitual que las mujeres tengan ocupaciones extradomésticas, por lo que han dejado de estar disponibles de modo habitual para hacerse cargo de las demandas de cuidado de sus familiares.

Según los datos del CSIC (1998), el porcentaje del trabajo doméstico realizado por los responsables de hogar (de los cuales el 95% son mujeres) en los hogares madrileños es el 89% del total del trabajo; por lo que se refiere a las tareas de cuidar enfermos, el tiempo dedicado por los otros familiares del hogar sólo representa un 14% del tiempo total dedicado a cuidar enfermos.

Una distinción esencial para comprender el impacto de la enfermedad sobre el enfermo y sobre quienes le cuidan es la de enfermedades habituales o esporádicas. No es lo mismo atender a los familiares cuando enferman que hacerse cargo de familiares enfer-

mos, aunque a veces sea difícil realizar estas matizaciones o pase desapercibido en los resultados de las encuestas. En la del CSIC (1990) se preguntó por las personas de la familia que han estado enfermas la semana anterior y por los discapacitados. Obtuvo, como resultado, un 3,6% de personas enfermas y un 3% de discapacitados entre los miembros de la familia. En cuanto a los hogares, el 9,9% había tenido alguno de sus miembros enfermo la semana anterior y en el 13% de los hogares había una o varias personas con algún tipo de discapacidad. En la del CSIC (1998), se preguntó por la dedicación a cuidar personas enfermas, y se obtuvo un 5% de responsables de hogar que se dedicaban a ello diariamente. La definición de la enfermedad o de la prestación de cuidados es decisiva para el tipo de respuesta ofrecida por enfermos y cuidadores. Hay personas que se autocalifican como «de muy buena salud», que no obstante han padecido enfermedades o accidentes, o han consultado médicos en las últimas dos semanas. Los matices sobre la imagen de las personas enfermas son muy sutiles, así como la de los cuidados; y eso explica en buena parte la diferencia de resultados entre las encuestas dirigidas a medir gran variedad de temas y otras focalizadas en un tema concreto, sobre el cual se producen muchas preguntas, despertando la sensibilización (recuerdos, matices, deseo de informar, etc.) de los entrevistados.

La encuesta del EUSTAT (1999) sólo fija en cuatro minutos diarios (uno para los varones y seis para las mujeres) el tiempo medio dedicado a cuidados a adultos, entre los que se encontrarían los enfermos, que se convierten en una hora y 57 minutos para los que han realizado esa actividad. De ahí puede estimarse que el 3,4% de la población mayor de 16 años ha dedicado algo de tiempo a cuidados a adultos, que rebasan las tareas domésticas comunes. Debido al modo diferente de definir la situación, las cifras obtenidas por esta encuesta de trabajo no remunerado son más bajas que las del CSIC (1990), así como de las tres Encuestas sobre Demandas Vinculadas al Cuidado de la Salud del CSIC en 1993. En aquellas encuestas con muchas preguntas sobre temas sanitarios, se preguntaba sobre enfermedades leves o graves, así como sobre las incapacidades que habían tenido lugar en la familia (hogar) en la semana anterior o en otros periodos de referencia. Seguían la misma pauta que las Encuestas de Salud del Ministerio de Sanidad.

En cambio, la del CSIC (1998) preguntó por el tiempo dedicado al cuidado de personas enfermas el día anterior. Esta cifra corresponde más probablemente a otra imagen de las personas enfermas, la de personas enfermas crónicas que no se autoabastecen y requieren cuidados casi diariamente de otros miembros del hogar. Sólo así se comprende que el 88% de las/os responsables de hogar diga que nunca cuida personas enfermas, en tanto que más de un tercio de los que dedican cuidados lo hagan diariamente. Entre las personas que viven solas mayores de 65 años, ninguna ha dicho que cuide diariamente a personas enfermas: evidentemente, no han pensado en sí mismos y en su autocuidado. Al trabajo de las/os responsables de hogar hay que añadir el de otros miembros del hogar que también se ocupan diariamente en esta actividad, aunque no llegan al 1% de los hogares (0,7%). En resumen, un 12% de las/os responsables de hogar en la Comunidad de Madrid dedica algún tiempo a cuidar personas enfermas y un 5% lo hace diariamente. Si se aplica este índice al número de hogares de la Comunidad de Madrid, podemos estimar que hay 73.719 personas en la región que dedican diariamente parte de su tiempo a cuidar familiares enfermos. Al aplicar este mismo índice al conjunto de España —la encuesta del INE (1998e) estima en 12.115.078 el número de hogares—, podemos concluir que hay 605.754 personas que dedican diariamente parte de su tiempo a cuidar enfermos. Esta cifra de cuidadores diarios rebasa ampliamente la de los trabajadores sanitarios tanto públicos como privados. El número medio de horas que dedican al cuidado de enfermos quienes lo hacen diariamente es de 291 minutos, casi cinco horas, que para el conjunto de España equivale a 2.937.906 horas diarias los días laborales. En dedicación diaria de ocho horas, equivale a 367.238 trabajadores a jornada completa; pero, a diferencia de los asalariados, la dedicación media a cuidar enfermos por sus familiares aumenta los sábados y festivos, con lo que superan la dedicación semanal media de 35 horas, que puede considerarse un empleo normal a jornada completa. A ello habría que añadir, asimismo, los periodos vacacionales, en los que, como promedio, también aumenta la dedicación de los familiares al cuidado de los enfermos y discapacitados. Estimando un 14% el tiempo anual de dedicación extra correspondiente al periodo vacacional, para sustituir la dedicación

de los familiares que cuidan diariamente enfermos por trabajadores asalariados harían falta 690.559 trabajadores a tiempo completo.

8.6.3. El tiempo dedicado al cuidado de los enfermos

Según datos del CSIC (1990), en Aragón el tiempo medio dedicado el último día laborable por la población mayor de 18 años al cuidado de la salud de sus familiares es 19 centésimas de hora; a lo que hay que añadir otras nueve centésimas de hora dedicadas a la gestión de los servicios sanitarios y 13 centésimas dedicadas al cuidado de la propia salud. En conjunto, 41 centésimas de hora diarias.

Las pequeñas diferencias en el modo de definir el cuidado ocasionan gran diferencia en los resultados de las encuestas. Por ello resulta de interés la presentación conjunta del resultado de cuatro encuestas realizadas entre 1990 y 1996. Los datos se refieren al conjunto de la población mayor de 18 años, excepto la del EUSTAT, que se refiere a mayores de 16 años. Para los que efectivamente dedicaron algo de tiempo a esta actividad, las cifras son entre 10 y 20 veces más elevadas. Estos son los tiempos medios para toda la población. Si sólo se refieren a quienes le dedicaron algo de tiempo el último día laborable, el tiempo dedicado es dos horas y 38 centésimas, al que hay que añadir una hora y 22 centésimas dedicadas a gestiones relativas al cuidado de otros familiares, y 1,19 al cuidado de la propia salud; en total, 4,79 horas diarias dedicadas por los que efectivamente emplearon algo de tiempo en esa actividad.

CUADRO 8.6: La dedicación de tiempo al cuidado de la salud, según varias fuentes
(horas y décimas)

Actividades	CSIC 1990		CIREs 1991		CIREs 1996			EUSTAT 1993		
	Lab.	Lab.	Sáb.	Dom.	Lab.	Sáb.	Dom.	Lab.	Sáb.	Dom.
Cuidado a adultos	0,16	0,29	0,32	0,29	0,35	0,40	0,34	0,03	0,03	0,03
Cuidado propia salud	0,15	0,37	0,49	0,45	0,32	0,40	0,36	0,70	0,91	0,88

Las encuestas del CSIC y CIREs son a mayores de 18 años; la encuesta del EUSTAT es a mayores de 16 años. Todas las encuestas son a personas no institucionalizadas.

Fuente: Durán (1997: 163-190).

CUADRO 8.7: El tiempo de cuidado, según género del cuidador

Actividades	CSIC 1990			CIREs 1991			CIREs 1996			EUSTAT 1993											
	Lab.	Lab.	Lab.	Sáb.	Sáb.	Sáb.	Dom.	Dom.	Dom.	Sáb.	Sáb.	Dom.									
	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M									
Cuidado a adultos	0,1	0,2	0,2	0,4	0,1	0,5	0,2	0,4	0,1	0,5	0,2	0,5	0,1	0,5	*	*	*	*			
Cuidado propia salud	0,2	0,1	0,5	0,3	0,5	0,5	0,4	0,3	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4	0,3	0,6	0,8	0,8	1	0,8	1

Las encuestas del CSIC y CIREs son a mayores de 18 años; la encuesta del EUSTAT es a mayores de 16 años. Todas las encuestas son a personas no institucionalizadas.
* es 0,05 o menos.

Fuente: Durán (1997: 163-190).

La encuesta del CIRES (1996a) aporta una información importante sobre este tema. Como puede verse en el cuadro 8.8, el 8%

CUADRO 8.8: Tiempo dedicado a cuidar enfermos
(media en minutos y décimas)

	Total	Cuidar enfermos	
		Porcentaje Nada	Tiempo medio dedicado ¹
<i>Último día laborable</i>			
Total	1.200	92	20,6
Sexo y ocupación			
Varones ocupados	300	96	9,0
Varones no ocupados	278	96	7,4
Mujeres ocupadas	141	91	20,5
Mujeres no ocupadas	481	89	35,5
Edad			
Menos de 30 años	313	96	4,7
De 30 a 49 años	408	92	24,4
De 50 a 64 años	259	91	21,8
Más de 65 años	220	90	34,8
Posición social			
Baja	471	90	29,3
Media	559	94	14,0
Alta	170	93	18,2
<i>Último sábado</i>			
Total	1.200	91	23,7
Sexo y ocupación			
Varones ocupados	300	94	11,2
Varones no ocupados	278	94	8,4
Mujeres ocupadas	141	90	25,1
Mujeres no ocupadas	481	87	39,9
Edad			
Menos de 30 años	313	94	7,8
De 30 a 49 años	408	90	29,0
De 50 a 64 años	141	88	26,0
Más de 65 años	220	89	33,7

CUADRO 8.8 (cont.): Tiempo dedicado a cuidar enfermos
(media en minutos y décimas)

	Total	Cuidar enfermos	
		Porcentaje Nada	Tiempo medio dedicado ¹
Posición social			
Baja	471	89	31,2
Media	559	92	19,1
Alta	170	92	18,0
<i>Último domingo</i>			
Total	1.200	92	19,9
Sexo y ocupación			
Varones ocupados	300	96	8,8
Varones no ocupados	278	96	8,3
Mujeres ocupadas	141	91	23,2
Mujeres no ocupadas	481	88	32,6
Edad			
Menos de 30 años	313	95	4,1
De 30 a 49 años	408	92	22,6
De 50 a 64 años	141	91	22,9
Más de 65 años	220	90	33,9
Posición social			
Baja	471	90	29,5
Media	559	94	12,1
Alta	170	92	18,5

¹ Incluye todos los entrevistados, tanto si dedicaron tiempo como si no.

Fuente: CIRES (1996a).

de la población dedicó algo de tiempo el último día laborable a cuidar enfermos. Los varones se dedican menos a esta actividad que las mujeres, incluso comparando los varones y mujeres con empleo. Sólo un 4% de los varones con empleo, frente a 9% de las mujeres con empleo, dedicaron algo de tiempo a esta actividad. No sólo es diferente la dedicación, sino su grado: como promedio, los varones con empleo le dedicaron nueve minutos y las

mujeres, 20,5. Entre los no ocupados, las diferencias son aún mayores: los varones le dedican 7,4 minutos y las mujeres, 35,5.

El grado de dedicación aumenta con la edad (4,7 minutos en los jóvenes, 34,8 minutos en los mayores de 65 años), lo que a su vez se asocia con la posición social, ya que en el nivel más bajo abundan los jubilados.

La dedicación a cuidar enfermos aumenta ligeramente los sábados, tanto en frecuencia como en grado. No corresponde este aumento exclusivamente a los que tienen empleo, sino que se reparte homogéneamente.

Aunque la dedicación a atender enfermos es poco frecuente en los hogares unipersonales, el tiempo dedicado es diez veces mayor por las mujeres que por los varones. Como media, las mujeres que viven en hogares unipersonales transfieren 51 minutos semanales al cuidado de otros familiares enfermos no convivientes. En los hogares en que resulta más elevado el tiempo dedicado a atender enfermos es en los bipersonales, tanto porque el cuidado recae sobre un único conviviente como porque en este colectivo abundan las personas mayores. Las mujeres de este tipo de hogares prestan, como promedio, cinco horas y 45 minutos semanales de cuidados a enfermos, y los varones una hora y 36 minutos. En los hogares de mayor tamaño, la frecuencia y grado de dedicación per cápita disminuye, tanto por la diferente composición por edades como por el mayor reparto de las atenciones.

La dedicación a los enfermos se asocia con la edad y el género, reflejando tanto la demanda de los hogares como la actitud o ideología de los potenciales cuidadores. El perfil de la dedicación es muy irregular: los muy jóvenes le dedican poco tiempo porque no son habitualmente responsables de sus parientes de edad avanzada ni tienen todavía sus propios hijos. De todos modos, las mujeres muy jóvenes dedican a esta tarea casi 10 veces más tiempo que los varones, lo que da idea de la pervivencia de fuertes tradiciones ideológicas. El grupo de 30 a 39 años, con mayor proporción de hijos pequeños y maternidades, tiene una dedicación media-alta, y es el más igualitario en la distribución de la carga del cuidado entre varones y mujeres. Entre los de 40 a 49 años desciende la dedicación media y aumenta la desigualdad en la distribución de la carga, que es asumida con creces por las mu-

jer. El grupo más afectado por el cuidado a enfermos es el de quienes tienen entre 60 y 69 años. En este grupo de edad se produce la máxima dedicación de las mujeres (8 horas y 36 minutos semanales para el conjunto) y es máxima la desigualdad en la distribución de la carga entre varones y mujeres. Por razones culturales, tradicionales, los varones en ese grupo de edad, aunque entre ellos hay ya una proporción muy elevada de jubilados que no tienen obligaciones laborales, no asumen la función del cuidado de enfermos; carecen tanto de la formación proporcionada por la experiencia como del deseo de hacerlo. A ello se une la diferente edad media de los cónyuges, que ocasiona que la mayoría de las mujeres convivan con varones de edad más avanzada y con más probabilidad de sufrir enfermedades. Finalmente, a partir de los 70 años desciende el tiempo dedicado a atender enfermos y la carga se distribuye de modo menos desigual que en el grupo de edad anterior. A esa edad, la mayoría de las mujeres han perdido ya a su cónyuge, que era el principal destinatario de su cuidado. Además, hay suficiente número de mujeres en condiciones muy malas de salud como para que sus cónyuges dediquen una cantidad apreciable de tiempo a su cuidado. Por comparación, resulta menor el tiempo que este grupo de edad dedica a cuidar su propia salud que a cuidar a otros enfermos. Como en todos los grupos de edad, las mujeres dedican menos tiempo a su propio cuidado que los varones; pero éstos dedican 4,5 veces más tiempo al

CUADRO 8.9: Dedicación semanal media a atender enfermos

(horas y minutos)

Edad	Total	Varones	Mujeres
19-29 años	0,36	0,12	1,04
30-39 años	3,08	2,34	3,40
40-49 años	2,40	0,55	4,22
50-59 años	2,14	1,00	3,11
60-69 años	4,52	0,12	8,36
70 y más años	2,34	1,22	3,31

Fuente: Elaboración de M.^a Á. Durán sobre datos del CIBES (1996a).

autocuidado que al cuidado ajeno, en tanto que para las mujeres la proporción es sólo de 1,4.

Según los datos del CSIC (1998), el promedio de dedicación es de algo más de dos horas para el conjunto de los que dedican algo de tiempo; pero el tiempo dedicado al cuidado es mayor en los que se dedican a ello diariamente (291 minutos, equivalente a casi cinco horas) que en los demás.

La proporción de responsables de hogar que cuidan diariamente a enfermos es muy baja entre los jóvenes (1,2% en los menores de 29 años), se triplica en el grupo de 30 a 49 años y se estabiliza en torno al 6% a partir de esa edad. El tiempo medio dedicado a cuidar personas enfermas aumenta ininterrumpidamente con la edad. Aunque hay que tomar los resultados con precaución debido al número reducido de casos, la tendencia es clara y sólo se interrumpe a partir de los 84 años.

CUADRO 8.10: Dedicación diaria a cuidar personas enfermas y tiempo medio de dedicación, según edad del responsable del hogar

Edad	A	B	C	D
	Porcentaje dedicación diaria	Porcentaje alguna dedicación	Tiempo medio en minutos	Tiempo medio, en minutos, de los que le dedican algo de tiempo C . 100 : B
Total	4,7	12	14,6	122
18-29	1,2	6	1,4	23
30-49	3,4	13	6,5	50
50-64	6,4	14	21,5	154
65-74	5,4	10	20,1	201
75-84	6,1	7	26,7	381
85 y más	7,1	7	4,3	61

Fuente: M.^o A. Durán, S. Y. García y otros sobre datos del CSIC (1998).

La proporción de cuidadores diarios de personas enfermas es más alta entre las/os responsables de hogar con bajo nivel de estudios (primarios, 7%; superior, 2%), entre las que reciben ayuda de otros familiares o de personas remuneradas ajenas al hogar (12%)

y entre quienes se dedican en exclusiva al hogar. Además de la importante influencia de la edad, la dedicación al hogar, al cuidado de enfermos y la disponibilidad de ayuda remunerada y no remunerada se asocian entre sí circularmente: cuidan a las personas enfermas porque se dedican al hogar, y se dedican al hogar porque tienen que cuidar personas enfermas. Entre los responsables de hogar que son amas de casa, la proporción que cuida diariamente enfermos es del 6%, igual que las jubiladas y el doble que las/os responsables de hogar que tienen empleo. El conjunto de los responsables de hogar dedica un tiempo medio de 15 minutos diarios al cuidado de personas enfermas, aunque la mayoría, como ya hemos visto (88%), considera que no lo hace nunca. El promedio de tiempo dedicado por las/os responsables de hogar con empleo es ocho minutos diarios, frente a los 18 minutos de las amas de casa.

La frecuencia con que los responsables de hogar cuidan diariamente o varias veces por semana a personas enfermas es mucho más alta que el promedio en los hogares constituidos por parejas en los que uno de los cónyuges tiene más de 65 años (el 23% cuidan diariamente; el tiempo medio para todos los hogares de este tipo es de 97 minutos diarios), en los hogares trigeracionales (el 21% cuidan diariamente; tiempo medio para todos los hogares de este tipo: 47 minutos diarios) y en los hogares filioparentales, en los que un/a hijo/a joven convive con personas mayores (el 23% cuidan diariamente; tiempo medio diario para todos los hogares de este tipo: 105 minutos).

La presencia de personas de edad avanzada en el hogar se asocia claramente con el cuidado diario a personas enfermas. Aunque el reducido número de casos nos obliga a tomar las cifras con cautela, como puede verse en el cuadro 8.13, en los hogares con mayores de 85 años el índice de cuidadores diarios supera el 36%. Aunque con la misma precaución, es digno de destacar que el tiempo medio dedicado por el responsable de hogar al cuidado de personas enfermas es más alto cuando sólo hay una persona mayor que cuando hay dos. En el segundo caso se trata habitualmente de hogares de personas mayores que se atienden entre sí, mientras que en el primero hay mayor proporción de desplazados a los hogares de los hijos, porque no pueden mantenerse independientes. Tanto la realidad objetiva como su imagen es más precaria.

CUADRO 8.11: Tiempo medio en minutos y frecuencia con la que cuida a personas enfermas, por nivel de estudios (porcentajes)

Nivel de estudios	Total	Tiempo medio	Cada día	Varias veces a la semana	1 vez a la semana	2-3 veces al mes	Al menos 1 vez al mes	Cada 2-3 meses	Alguna vez al año	Nunca	NC
Primario	533	22,2	7	*	*	—	1	1	3	87	1
Bachillerato elemental	318	9,1	3	*	1	*	1	2	4	88	*
Medio	164	8,0	3	—	—	—	—	1	5	91	—
Diplomados	73	11,5	3	—	—	—	—	3	4	86	4
Superior	115	6,3	2	1	—	1	—	1	3	92	—

* No llega al 0,5%.

Fuente: M.^a A. Durán, S. Y. García y otros sobre datos del CSIC (1998).

CUADRO 8.12: Tiempo medio en minutos y frecuencia con la que cuida a personas enfermas, por tipología del hogar (porcentajes)

Tipología del hogar	Total	Tiempo medio	Cada día	Varias veces a la semana	1 vez a la semana	2-3 veces al mes	Al menos 1 vez al mes	Cada 2-3 meses	Alguna vez al año	Nunca	NC
Unipersonal											
Menor de 65 años	51	9,8	2	—	—	—	—	2	—	96	—
Mayor de 65 años	96	—	—	—	—	—	—	—	2	98	—
Pareja sin hijos											
Ambos menores de 65	92	4,6	1	1	—	—	—	4	2	90	1
Uno mayor de 65 años	13	96,9	23	8	—	—	—	—	—	69	—
Ambos mayores de 65	101	14,0	6	—	—	—	—	1	1	92	—
Pareja con hijos											
Uno menor de 18 años	330	4,7	2	*	—	1	1	1	6	88	1
Ninguno menor de 18	275	14,0	5	—	1	—	—	2	4	87	1
Monoparental											
Uno menor de 18 años	32	5,6	3	—	—	—	3	—	6	88	—
Ninguno menor de 18	81	3,0	1	—	—	—	—	—	1	98	—
Filioparental	26	105,0	23	—	—	—	4	—	—	69	4
Trigeneracional	68	46,8	21	—	—	—	1	1	7	66	3
Otras	45	50,7	9	—	—	—	—	—	2	89	—

* No llega al 0,5%.

Fuente: M.^a A. Durán, S. Y. García y otros sobre datos del CSIC (1998).

CUADRO 8.13: Tiempo medio en minutos y frecuencia con la que cuida a personas enfermas, por número y edad de mayores en el hogar (porcentajes)

	Total	Tiempo medio	Cada día	Varias veces a la semana	Cada 2-3 veces al mes	Al menos 1 vez al mes	Cada 2-3 meses	Alguna vez al año	Nunca	NC
<i>Número y edad de mayores en el hogar</i>										
1 mayor										
Entre 65 y 74 años	13	41,5	23	—	—	—	—	15	62	—
Entre 75 y 84 años	21	97,1	29	—	—	5	—	5	57	5
Mayor de 85 años	11	65,5	36	—	—	—	—	—	64	—
2 mayores: el mayor										
Entre 65 y 74 años	4	30,0	25	—	—	—	—	25	50	—
Entre 75 y 84 años	5	—	—	—	—	—	—	—	80	20
Mayor de 85 años	2	60,0	50	—	—	—	—	—	50	—

Fuente: M.^a Á. Durán, S. Y. García y otros sobre datos del CSIC (1998).

CUADRO 8.14: Tiempo medio que dedica el responsable del hogar a cuidar personas enfermas, según número y edad de personas mayores en el hogar

	N	Tiempo medio (minutos)
<i>Número y edad de mayores en el hogar</i>		
1 mayor		
Entre 65 y 74 años	45	73,3
Entre 75 y 84 años	13	41,5
Mayor de 85 años	21	97,1
2 mayores: el mayor		
Entre 65 y 74 años	11	21,8
Entre 75 y 84 años	4	30,0
Mayor de 85 años	5	0,0
Mayor de 85 años	2	60,0

Fuente: M.^a Á. Durán, S. Y. García y otros sobre datos del CSIC (1998).

Según las encuestas del CIREs (1991 y 1996a), el 8% de la población mayor de 18 años dedicó algo de tiempo a cuidar enfermos sin recibir remuneración por ello. El tiempo medio dedicado en 1991 fue de 17 minutos los días laborables, 19 los sábados y 22 los domingos. En la encuesta de 1996 el tiempo dedicado es ligeramente más alto (21, 24 y 24 minutos respectivamente). Entre los que sí le dedican tiempo, lo más frecuente es entre una y ocho horas.

La proporción de personas que cuidan enfermos es más alta que el promedio entre las mujeres sin empleo (11% los días laborables, 13% los sábados, 12% los domingos); también es más alta la cantidad de tiempo dedicada (35 minutos los días laborables, 40 los sábados, 33 los domingos). Los índices menores de dedicación se producen entre jóvenes y entre los varones no ocupados. Sin duda por razones culturales, los varones sin empleo asumen esta tarea menos frecuentemente y con menos dedicación que los varones con empleo, porque son más jóvenes como promedio.

CUADRO 8.15: Tiempo dedicado a atender enfermos
(porcentajes)

	Enero 1996						II-1991		I-1996			
	Nada minutos	Menos 15 minutos	16-30 minutos	31-60 minutos	1-2 horas	3-4 horas	5-8 horas	9-16 horas	17-24 horas	NS/NC	X en minutos	X en minutos
Último día laborable												
Atender a enfermos	92	*	1	1	2	1	2	1	1	1	17,1	20,6
Último sábado												
Atender a enfermos	91	1	1	1	2	1	1	1	1	1	18,7	23,7
Último domingo												
Atender a enfermos	92	*	1	2	4	4	2	1	—	1	21,6	23,9

* No llega al 0,5%.

La media se expresa en minutos y décimas.

Fuente: Elaboración de M.ª Á. Durán sobre datos del CIRES (1996a).

Los sábados se dedica a esta actividad más tiempo que los días laborables. Las mujeres sin empleo le dedican mucho más tiempo que las mujeres con empleo (35 minutos frente a 20 minutos) los días laborables. Los sábados, tanto las mujeres con empleo como sin empleo aumentan el tiempo que dedican a cuidar enfermos.

Las personas mayores de 65 años juegan un importante papel en el cuidado de enfermos: los días laborables dedican a esta tarea el doble de tiempo que los menores de 65 años, y siete veces más tiempo que los menores de 30 años.

8.6.4. Los límites de la motivación económica

La motivación económica es importante en cualquier actividad humana, y el cuidado de enfermos, incluso cuando no hay relaciones monetarias directas entre cuidador y enfermo, no es una excepción. La motivación económica hay que considerarla desde dos ángulos: lo que cuesta al cuidador y lo que gana. La primera es mucho más importante que la segunda, ya que con frecuencia los individuos no pueden sufragar los gastos directos e indirectos ni las pérdidas de oportunidad que originaría su propio cuidado o el cuidado de otras personas. Son, principalmente, gastos de asistencia sanitaria, fármacos, equipamiento, desplazamientos, alojamiento, manutención y acompañamiento. Más elevados que los gastos directos (desembolsos) son los costes originados por la pérdida de empleo, que conlleva frecuentemente graves dificultades económicas, dependencia y, en ocasiones, pobreza e irreversibilidad en la expulsión del mercado de trabajo o los sistemas educativos. Los costes directos son hasta cierto punto repartibles entre varios miembros de la familia, aunque eso es cada vez menos probable, debido a la reducción en el número de familiares inmediatos. Los costes indirectos y de oportunidad son muy difíciles de estimar y repartir.

En las sociedades basadas en patrimonios familiares, la herencia ha jugado un papel relevante como recompensa a la solidaridad o prestación de servicios entre generaciones. Sin embargo, el patrimonio es hoy poco relevante en comparación con las rentas del trabajo (directas y poslaborales, como pensiones o subsidios de desempleo) y éstas no son transmisibles. En España el tema ha

llamado antes la atención a los antropólogos que a los economistas. Lisón (1974) estudió en los años sesenta la evolución de la distribución de la herencia a través de documentos notariales (testamentarias) y la tendencia a favorecer las ultimogenituras en comparación con las primogenituras, precisamente por el mayor tiempo de permanencia en casa de los hijos más jóvenes y sus mayores posibilidades de compañía y cobertura para los padres en edad avanzada. También Cátedra (2000) ha estudiado el papel de la herencia como recompensa previsible o pactada en los cuidados de vejez y enfermedad entre los vaqueiros asturianos. Sin embargo, el alargamiento de la esperanza de vida y la transformación de la sociedad de patrimonios en sociedad de rentas han quitado valor estratégico a la herencia como incentivo para la prestación de cuidados.

En un estudio reciente de Sloan *et al.* (1997) sobre el tiempo dedicado por los hijos a los padres discapacitados y el papel jugado por la herencia en Estados Unidos, no hallaron ninguna correlación con la cantidad de cuidado informal o la decisión de ingresar a los padres en una residencia. El tamaño de la potencial herencia se correlaciona positivamente con el patrimonio y nivel de salarios de los hijos, lo que hace menos atractivas proporcionalmente para los hijos las herencias mayores. Aunque no disponemos para España de estudios similares, sin duda los resultados serían semejantes a los referidos.

Tal como señala la encuesta del CIS (1994) sobre cuidados a mayores, aunque las motivaciones económicas tengan un peso importante en tanto que problemas o cargas añadidas, el cuidado a los enfermos de larga duración descansa en otro tipo de motivaciones, básicamente éticas, afectivas y de presión social.

8.7. Los cuidados a personas mayores: ética y presión social

Según la imagen tradicional que ha llegado hasta nuestro días tanto a través de la literatura como de las artes plásticas, quien recibe el cuidado es un niño y quien lo proporciona es una joven madre. Esta imagen ya no corresponde con la realidad en Euro-

pa. La gente de edad avanzada necesita tantas o más horas de cuidados que los niños, y quienes proporcionan este cuidado ya no son mujeres jóvenes, en la plenitud de su fuerza física, sino mujeres de edad intermedia o avanzada.

En relación con el cuidado a las personas mayores hay dos ideas contradictorias, aunque ambas son ciertas. La primera es una nueva concepción de la edad avanzada como un periodo bueno y útil del ciclo vital. El hecho de que la esperanza de vida válida crece y que aumenta también el número de personas de edad avanzada en excelentes condiciones físicas y mentales, capaces de vivir independientemente y de trabajar y prestar ayuda a las generaciones siguientes, avala esta concepción optimista de la edad avanzada. La segunda concepción es mucho menos optimista y resalta el hecho, igualmente cierto, del crecimiento constante de los años de vida en invalidez y 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 Álvarez y Rodríguez López, 1989).

La convivencia con los enfermos demenciados es sumamente difícil y, en ocasiones, peligrosa. Mace y Robins (1990) recogen 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, gritan o insultan...» (Mace y Robins, 1990: 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 organismo. «La causa inmediata de la muerte es por lo general una complicación del tipo de una neumonía, una desnutrición, deshidratación o infección» (Mace y Robins, 1990: 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.

Las Encuestas Nacionales de Salud, que no incluyen la población residente en instituciones, muestran una imagen más optimista de los ancianos en cuanto a su capacidad funcional (Fernández-Mayoralas y Rodríguez, 1995) que otras encuestas en las que se ha recabado también la opinión de familiares. Por poner un ejemplo, en el 12% de los hogares españoles hay al menos una persona que cuida a otra de edad avanzada y la proporción de personas que proporcionan cuidados a los ancianos es nada menos que el 5% de toda la población de más de 18 años. De acuerdo con la encuesta llevada a cabo en España sobre este tema por el CIS (1996), el 83% de los que proporcionan cuidados a las personas mayores son mujeres. La edad media de los prestadores de cuidados es de 52 años y la mayoría son casados (77%), aunque una cuarta parte pertenecen a otras categorías.

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 ésta es la solución más comúnmente utilizada por las familias, debido tanto a la escasez de plazas en instituciones como al alto coste de mantener residencias independientes. También los valores tradicionales que favorecen la coexistencia de generaciones contribuyen a esta solución. De acuerdo con la mencionada encuesta, 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.

El perfil de las personas que reciben cuidados es claramente femenino. El 69% de las que reciben cuidados son mujeres, y dos factores principales explican esta situación: las mujeres viven más tiempo que los varones y además se casan con compañeros que las superan en edad. De ahí que la probabilidad de vivir solas en la edad avanzada es más alta. La necesidad de recibir cuidados se incrementa muy rápidamente cuando aumenta la edad de los que los reciben. Los mayores de 75 años, que sólo son el 41% de las personas mayores de 65 años, constituyen en España (Censo de 1991) el 71% de los mayores que reciben cuidados. Los mayores de 90 años constituyen el 2% de los mayores de 65 años, pero el 10% de los que reciben cuidado: su índice es cinco veces más alto que el promedio de las personas mayores.

Según la citada 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».

La mayor parte de las personas adultas que reciben cuidados están enfermas (79%). La edad y la enfermedad dan origen a alteraciones de conducta, tanto de naturaleza emocional (el 46% se queja mucho acerca de su situación, el 35% no quiere abandonar la casa, el 29% llora a menudo) como respecto a la higiene (el 28% no quieren lavarse, no se preocupan de su propia limpieza), incontinencia (22%), pérdida de memoria (42%), agresividad hacia los otros (verbal, el 17%; física, el 6%). Por supuesto, todas estas alteraciones no se refieren a las personas de edad, sino sólo a aquellos que reciben cuidados.

La mayor parte de la gente espera recibir cuidados de sus propios cónyuges o parejas cuando envejeczan (40% de los varones, 30% de las mujeres) y sólo mencionan a sus hijos o hijas en segundo lugar. Esta expectativa es razonable para los comienzos del proceso de envejecimiento, en que los cuidados mutuos entre los componentes de la pareja bastan para cubrir las necesidades de cuidado. No se aplica, sin embargo, a solteros, viudos o divorciados. Por razones demográficas, a menudo las parejas no son capaces de proporcionar este cuidado cuando más lo necesitan, en la llamada segunda vejez (más de 75 años) y esto es especialmente frecuente en relación con las mujeres. En efecto, 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%).

El tipo de cuidado recibido por el anciano/a varía según su grado de validez y capacidad económica o institucional. El cuidado proporcionado al anciano consiste en ayuda en tareas domésticas tales como cocinar, limpiar, etc. (80%); en gestiones (77%) y cuidado personal (60%), ir con ellos al médico (77%), hacer compras para ellos (72%), hacer tareas de gestión (70%), prepararles comidas (66%), ayudarles a bañarse o ducharse (50%). Este es el núcleo de las actividades que constituyen lo que hemos denominado el trabajo de cuidar. Hay otras actividades que a menudo se incluyen entre las tareas de las personas que proporcionan cuidados o apoyos: ayudarles a gestionar su dinero (43%), ayudarles a salir a la calle (43%), a vestirse (35%), a salir de la cama (31%), a usar transporte público (37%), a usar el w. c. (25%), a darles la comida (20%) y a cambiarles los pañales de in-

CUADRO 8.16: La convivencia de los mayores con otros familiares (porcentajes)

	Forma de residir			Total			Mayores			Referentes		
	V-1992	V-1995	V-1996	V-1992	V-1995	V-1996	V-1992	V-1995	V-1996	V-1992	V-1995	V-1996
Total	1.200	1.200	1.200	196	220	220	1.004	980	980	1.004	980	980
Solo	16	16	17	20	14	17	15	17	17	15	17	17
Con su pareja	34	32	36	44	44	45	45	29	29	45	29	34
Con su/s hijo/s	20	27	25	17	17	13	13	29	29	13	29	28
Con su/s nieto/s	2	1	1	*	—	—	—	2	2	—	2	1
Con su pareja y con su/s hijo/s	8	12	12	9	15	16	16	11	11	16	11	11
Con su pareja y con su/s hijo/s y con su/s nieto/s	4	6	2	2	7	4	4	4	4	4	5	2
Con otros familiares	5	4	4	5	4	4	4	4	4	4	5	5
Con otras personas que no son familia	1	*	1	1	—	*	*	*	*	*	*	1
En una residencia	1	1	2	—	—	—	—	—	—	—	2	2
NS/NC	*	*	*	1	—	1	1	*	*	1	*	—

* No llega al 0.5%.

Fuente: CIBES (1996b).

CUADRO 8.17: Persona con la que conviven los mayores, por características socioeconómicas (porcentajes)

	Total	Solo	Con su pareja	Con su hijo/s	Con su/s nieto/s	Pareja e hijo e hijo	Pareja e hijo/s nieto/s	Otros familiares	Otras pers. no fam.	Residencia	NS/NC
Total	1.200	17	36	25	1	12	2	4	1	2	*
Base: mayores	220	17	45	13	—	16	4	4	*	—	1
Sexo											
Varones	90	7	49	9	—	27	3	2	—	—	2
Mujeres	130	25	42	15	—	8	4	3	1	—	—
Edad											
65 a 74 años	149	15	47	9	—	20	3	3	1	—	1
75 y más años	71	22	41	20	—	7	4	6	—	—	—
Base: referentes	980	17	34	28	1	11	2	5	1	2	—
Sexo											
Varones	457	9	49	16	*	19	3	3	*	2	—
Mujeres	520	24	20	39	1	5	2	6	1	2	—
Edad											
65 a 74 años	564	16	43	19	1	15	2	3	—	1	—
75 y más años	412	18	21	40	1	6	3	6	1	3	—

* No llega al 0,5%.
Fuente: CIREs (1996b).

CUADRO 8.18: Los mayores de 65 años: dependencia económica de algún familiar (porcentajes)

	Total			Mayores			Referentes		
	V-1992	V-1995	III-1996	V-1992	V-1995	III-1996	V-1992	V-1995	III-1996
Total	(1.200)	(1.200)	(1.200)	(196)	(220)	(220)	(1.004)	(980)	(980)
Sí, totalmente	4	7	9	6	7	15	4	7	8
Sí, en parte	10	10	10	7	8	11	10	11	10
No	86	82	19	86	83	73	85	81	80
NS/NC	1	1	2	*	1	1	1	1	2

* No llega al 0,5%.
Fuente: CIREs (1996b).

CUADRO 8.19: Los mayores de 65 años: dependencia económica de algún familiar, por características socioeconómicas (porcentajes)

	Marzo 1996	Total	Sí, totalmente	Sí, en parte	No	NS/NC
Total		1.200	9	10	79	2
Base: mayores		220	15	11	73	1
Sexo						
Varones		90	1	4	93	1
Mujeres		130	24	16	59	1
Edad						
65 a 74 años		149	14	13	73	—
75 y más años		71	16	7	74	3
Base: referentes		980	8	10	80	2
Edad						
65 a 74 años		564	10	8	79	2
75 y más años		412	5	13	81	1

Fuente: CIREs (1996b).

continencia (19%). Aunque este retrato detallado se ha obtenido en una encuesta realizada en España, los resultados serían muy similares en otros países europeos. Con independencia de cuánto cariño implique el cuidado, ésta es, en primer lugar y sobre todo, una forma de trabajo. Y muy a menudo, una forma dura de trabajo y muy escasamente recompensada o apreciada.

8.8. El impacto del cuidado prolongado a ancianos sobre los cuidadores

Ya hemos señalado que el cuidado a personas mayores dependientes es de larga duración y sus límites son desconocidos para el cuidador. La situación, además, no tiende a mejorar —salvo en el caso de crisis pasajeras—, sino que empeora o se agrava paulatinamente. La consecuencia es también un empeoramiento habitual en la salud de los cuidadores, especialmente los cónyuges, que asimismo son de edad avanzada. Están expuestos a tensiones superiores a sus fuerzas, sobre todo a su fuerza física; lo que supone, junto con la falta de descanso, un riesgo importante para su salud. Frecuentemente, tanto hijos como cónyuges experimentan reacciones somáticas. La relación entre el cuidador y el familiar 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 (CIS, 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: el 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%).

CUADRO 8.20: Medidas complementarias a adoptar por la Administración Pública para ayudar a los que cuidan a familiares ancianos
(respuesta múltiple)

Medidas	Porcentaje
Ayuda económica mensual del Gobierno como salario	80
Servicio de ayuda de cuidado a domicilio	64
Deducciones fiscales	24
Reducciones de horas de trabajo en las empresas	20
Promoción del cuidado temporal por voluntarios	19
Orientación y formación para mejorar la situación de los cuidadores	17
Atención a los mayores en centros de día	16
Estancias temporales de los mayores en residencias	16
Otras	3

Fuente: CIS (1996).

CUADRO 8.21: El coste personal derivado de las actividades de cuidado a ancianos

Coste personal	Porcentaje
Reducción del tiempo de ocio	64
Sentirse cansado	51
No puede tomarse vacaciones	48
No tiene tiempo de visitar a los amigos	39
Se siente deprimido	32
Daños en la propia salud	29
No puede trabajar fuera del hogar	27
No tiene tiempo para cuidar a otras personas del modo que querría	26
No tiene tiempo para cuidarse a sí mismo	23
Problemas económicos	21
Ha tenido que reducir sus horas de trabajo	12
Ha tenido que abandonar su trabajo	12
Conflictos con la pareja	9
N	1.283

Fuente: CIS (1996).

La interpretación del cuidado como un acto moral o de solidaridad intergeneracional no significa que los proveedores de cuidados o cuidadores 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. Las respuestas dadas en primero, segundo y tercer lugar se recogen en el cuadro 8.20. 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 consecuencia 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 de su independencia económica, o tienen dificultades para hacerse cargo de los gastos generados por el anciano y por la dependencia de sus ingresos.

Además del conocimiento de las opiniones, parece necesario que se elaboren algunas medidas para asignar un valor al coste derivado de la hipotética introducción de cualquiera de los ya mencionados tipos de asistencia en España. Como ya hemos señalado, el 5% de las personas de edad superior a 18 años proporcionan cuidado informal a personas mayores. Es decir, que podemos estimar que en España hay 1.464.299 personas cuya ocupación consiste, en parte, en proporcionar cuidado fuera del mercado de trabajo a personas mayores. Esta cifra representa un 12% de la población total ocupada, que es superior a lo que corresponde a la suma de todas las personas trabajando en agricultura, industrias extractivas, gas y electricidad. Aunque no le dediquen diariamente tanto tiempo a esta actividad como lo hacen los trabajadores a tiempo completo en las mencionadas ramas de producción, el número de horas anuales dedicadas a las tareas de cuidado per cápita es mayor que el dedicado en cualquiera de estas ramas de

la producción, debido a su carácter continuo, sin interrupciones por festivos, fines de semana o vacaciones.

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 es muy escasa. Es por esta razón por lo que el cuadro 8.21 resulta tan interesante, puesto que muestra la situación de los cuidadores y el modo en que ellos la perciben: el 64% han tenido que reducir o eliminar su tiempo de ocio, el 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 forzadas a reducir el tiempo que dedicaban a sus anteriores empleos.

En los casos de no validez de los padres, su permanencia en el propio hogar resulta muy difícil, a menos que reciban ayuda externa, remunerada, 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 18 años dice (CIRES, 1993b) 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 aparición 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 50 años (75%) es una actitud más común que en las menores de esa edad (69%), por lo que hay que suponer que en un futuro próximo se debilitarán este tipo de respuestas. El componente educativo e ideológico también se asocia con el tipo de solución preferida para este pro-

CUADRO 8.22: Posible reacción de los entrevistados si sus padres no pudiesen valerse por ellos mismos, por características socioeconómicas (porcentajes)

Noviembre 1992	Total	Tenerles en mi casa	En su casa/yo ayudaría	Indiferente	En su casa/ayuda otro	Tenerles en residencias	NS/NC
Total	1.200	71	19	1	3	4	2
Sexo							
Varones	576	68	20	1	4	5	3
Mujeres	624	75	17	1	3	3	2
Edad							
18 a 29 años	311	69	20	1	4	3	3
30 a 49 años	421	69	19	*	4	4	3
50 a 64 años	272	75	17	1	1	6	1
65 y más años	196	75	17	1	2	3	2
Posición social.							
Baja	465	75	15	1	3	3	2
Media	537	71	20	*	3	4	2
Alta	198	64	23	*	5	5	3

CUADRO 8.22 (cont.): Posible reacción de los entrevistados si sus padres no pudiesen valerse por ellos mismos, por características socioeconómicas (porcentajes)

Noviembre 1992	Total	Tenerles en mi casa	En su casa/yo ayudaría	Indiferente	En su casa/ayuda otro	Tenerles en residencias	NS/NC
Religiosidad							
Alta	344	77	14	1	1	4	2
Media	243	71	20	1	2	2	3
Baja	550	69	21	1	5	3	2
Postura respecto al ingreso de ancianos en residencias de tercera edad							
A favor	433	60	23	*	6	8	3
Indiferente	194	68	23	3	2	1	4
En contra	527	82	14	*	1	1	1

Fuente: CINES (1993b).

blema. 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 al alcance de las rentas bajas ni lo han estado históricamente y no las consideran como alternativa real al cuidado de sus mayores.

8.9. El papel del asociacionismo en la lucha contra la enfermedad y la ayuda a los enfermos

8.9.1. El papel de las asociaciones

Las organizaciones de ayuda y de lucha contra la enfermedad juegan un importante papel en España, aunque sea un papel generalmente indirecto en relación a la prestación de cuidados.

La mayor parte de las personas que trabajan para estas asociaciones lo hacen sin percibir emolumentos por ello. El trabajo es voluntario y, en su conjunto, gratificante, pero no por ello ausente de dificultades y tensiones. Aunque desconocemos estudios similares para España, el estudio de Wickham-Searl (1992) para Estados Unidos puede, sin duda, aplicarse a los voluntarios españoles. A través de entrevistas en profundidad con madres de niños discapacitados que ejercían liderazgo en asociaciones de padres de niños discapacitados, se constataron ambigüedades y contradicciones en su actividad de prestación de cuidados para otros, especialmente debidas al «estatus socialmente devaluado atribuido a sus actividades en términos de compensación económica» (Wickham-Searl, 1992: 5). La misma ambigüedad se reflejaba respecto al deseo de reconocimiento de credibilidad y estatus profesional.

Salvo algunas organizaciones de gran implantación, como la ONCE y la Asociación Española Contra el Cáncer, la mayoría de estas asociaciones no son conocidas del gran público. Sin embargo, son muy conocidas por los reducidos círculos de personas afectadas o que tienen familiares afectados por la enfermedad. Por los

tipos de enfermedad de los que se ocupa cada organización, la función más comúnmente asumida por ellas es la de ofrecer información y crear opinión pública; pero algunas van mucho más allá de estos límites y prestan atención médica, económica y psicológica directamente. En sus trabajos de divulgación incluyen a veces estimaciones de la incidencia y prevalencia de la enfermedad, así como costes directos e indirectos ocasionados a los enfermos y sus familiares.

A continuación se recoge una breve síntesis de la información facilitada por 13 asociaciones respecto al número de enfermos existentes en España, número de asociados, las consecuencias de la enfermedad en la vida del enfermo y sus cuidadores, y las demandas y necesidades que consideran más urgentes. Una relación más completa, realizada por Pilar Truco expresamente para este estudio, puede consultarse en el anexo metodológico.

8.9.2. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer

Esta asociación estima el número de afectados por la enfermedad en España en 350.000, de los cuales la proporción es siete mujeres por cada tres varones, y calcula que los gastos directos por la enfermedad superan el millón de pesetas anuales, de los cuales los familiares sufragan el 80%. La demanda de cuidados la reciben básicamente las mujeres de la propia familia (esposa, hijas, hermanas). La descripción que realiza la asociación de los efectos en la última fase de esta enfermedad, en la que los síntomas evolucionan lentamente, es la siguiente:

- a) agnosia extrema: incapacidad para reconocer y clasificar objetos y personas.
- b) afasia: alteración que perturba la utilización de las reglas para la producción y comprensión del lenguaje.
- c) apraxia: alteración en la realización de gestos simples.
- d) apatía, pasividad.

En consecuencia, en la fase avanzada el enfermo no controla esfínteres, su humor es imprevisible y grita, llora o se agita. Con frecuencia padece llagas e infecciones respiratorias, sus reacciones son muchas veces desmesuradas, violentas o desproporcionadas respecto al motivo que las ha desencadenado. No sabe levantarse o andar y le cuesta trabajo tragar.

Según la asociación, las repercusiones sobre los familiares son devastadoras, porque junto al dolor del progreso de la enfermedad se produce una gran demanda económica o de cuidados no remunerados, que se prolongan las 24 horas del día. A ello se unen dificultades legales cuando el enfermo, bajo una apariencia absolutamente normal, es incapaz de administrar los ingresos de la familia. Se inician, así, una serie de desagradables trámites cuya finalidad es demostrar que el demente está incapacitado para administrar sus bienes y que éstos quedan bajo la custodia de sus familiares. Los trámites a menudo son complicados y requieren una formación específica por parte de los abogados que los plantean y de los médicos que efectúan los peritajes. Con ello se producen nuevos y penosos conflictos en el entorno.

Buena parte de los esfuerzos de esta asociación se dirigen a proteger a los familiares o cuidadores, a los que ofrecen un papel de intermediarios entre la Administración y los afectados, soporte moral, informativo, y asesoría legal y económica. Sus sugerencias para los cuidadores son las siguientes:

- 1) obtener información sobre la enfermedad;
- 2) ponerse en contacto con los grupos de apoyo en las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer;
- 3) recibir asistencia médica para aliviar su propia depresión y angustia;
- 4) disfrutar de tiempo de ocio, con la ayuda de la familia o de una asistente domiciliaria;
- 5) descansar cada día;
- 6) seguir una dieta alimenticia adecuada y hacer ejercicio;
- 7) no avergonzarse de su situación;
- 8) no aislarse: acudir al cine, a reuniones sociales, reírse;
- 9) tomar vacaciones, al menos anualmente;
- 10) hacer una planificación económica y legal ante posibles situaciones futuras;
- 11) planificar la distribución del cuidado entre el cuidador principal y otros familiares.

Como recursos disponibles se mencionan la ayuda domiciliaria en el hogar, las plazas de urgencia social en centros residenciales asistidos y otras instituciones, los centros de día con

programas para dementes, los pisos asistidos o vigilados y las residencias. Sin embargo, no se ofrece en el texto que analizamos ninguna concreción sobre el número de plazas o la accesibilidad de estos servicios, aunque dice que debe incrementarse su número con el equipamiento, estructura y recursos humanos más adecuados.

Las recomendaciones respecto a los cuidadores requieren en la práctica un alto presupuesto de tiempo y dinero, sobre todo si se trata de enfermos que han de ser atendidos permanentemente. Aunque pueda considerarse un desiderátum, sin duda, estas condiciones están por ahora muy lejos de la práctica y las posibilidades reales de la mayoría de los familiares de enfermos de Alzheimer.

8.9.3. Asociación Española de Esclerosis Múltiple

La asociación estima que existen en España entre 35.000 y 40.000 enfermos de esclerosis múltiple, de los cuales un 10% residen en la Comunidad de Madrid. La edad a la que suele desarrollarse la enfermedad es entre los 40 y 55 años y tiene mayor incidencia entre mujeres que entre hombres.

Los síntomas más frecuentes son la debilidad, poca coordinación, fatiga, problemas de equilibrio, trastornos del habla, problemas intestinales o urinarios, problemas de memoria a corto plazo y ocasionalmente problemas de juicio o razonamiento. No obstante, la lesión de la mielina es reversible en muchas ocasiones y, además, la mayoría de los enfermos de esclerosis múltiple sólo padecen algunos de los síntomas mencionados. Hay mucha variedad en gravedad y duración de la enfermedad.

Según la asociación, las repercusiones de la esclerosis múltiple suelen ser más graves para las mujeres, porque obtienen un nivel menor de atención y cuidados dentro de la familia de lo que obtienen los varones. Las ayudas externas a domicilio, cuando el enfermo es varón, se le aplican directamente a él; pero si es mujer, suelen dedicarse a paliar la cobertura de las tareas domésticas que ella ha dejado de hacer. También resultan más desfavorecidas las mujeres respecto a la cobertura económica o pensiones; por carecer de empleo, no pueden optar a éstas y, generalmente, tampoco a las no contributivas, porque se pondera el nivel de ingresos de la unidad familiar.

Entre los afectados de esclerosis múltiple se produce, según la asociación, una elevada tasa de separaciones o divorcios, que podrían interpretarse también como abandonos.

La asociación solicita aumento en la dotación de ayudas a domicilio, transporte público accesible y eliminación de barreras arquitectónicas.

El objetivo de la asociación es mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple, sensibilizar a la sociedad sobre su problemática y captar recursos destinados a investigación, información, formación de profesionales y creación de servicios específicos para los afectados.

8.9.4. Asociación Parkinson España

La asociación estima que existen en España entre 65.000 y 80.000 afectados, con una incidencia anual de 8.000 nuevos casos. La enfermedad suele iniciarse en la sexta década de la vida y progresa moderadamente hasta imposibilitar la existencia cotidiana del enfermo, que necesita ayuda para las actividades básicas (alimentación, vestido, higiene, excreción).

Según la asociación, la ayuda social es muy limitada y sólo se aplica a personas sin familiares a los que recurrir. Suelen ser el cónyuge y los hijos quienes se hacen cargo de la permanente atención al enfermo.

8.9.5. Asociación Madrileña de Espina Bífida

La asociación estima que en la Comunidad de Madrid hay unos 600 afectados, de los cuales la mitad son socios de la asociación. Estiman que dos de cada 1.000 niños nacidos vivos tienen espina bífida (este índice se refiere a México). Hasta hace poco tiempo los niños afectados de esta enfermedad morían poco después de su nacimiento. La hidrocefalia acompaña frecuentemente a la espina bífida, causando daños cerebrales irreversibles o la muerte. Hoy, aplicando técnicas quirúrgicas inmediatamente, la mayoría pueden sobrevivir.

Como consecuencia de la enfermedad, que varía considerablemente de intensidad de unos casos a otros, son frecuentes las operaciones, infecciones de orina, revisiones neurológicas y comprobación de aparatos de ortopedia. Según la asociación, la ma-

yoría de los cuidados recaen sobre la madre, que a veces no puede ir sola con el niño ni desplazarse para los trámites administrativos, agravados por la falta de coordinación en los distintos servicios y las pruebas de distintas especialidades. Al estar supeditada al horario de sondaje, la persona que atiende al niño no puede acceder al empleo ni a otras actividades.

Como problemas económicos inmediatos, la asociación plantea la insuficiencia del material ortopédico (el precio de una silla de ruedas no convencional adaptada es de 500.000 pesetas, de las que el Insalud reintegra 70.000) y la prolijidad de trámites administrativos para la obtención de pañales y sondas urológicas, así como la insuficiente cobertura económica (los usuarios pagan el 40%). De tipo más general es el problema de los desplazamientos, para los que los enfermos suelen depender de la ayuda de otra persona.

8.9.6. Asociación de Pacientes y Familiares de Daño Cerebral Sobvenido (APANEEA)

El número de familias afectadas por esta enfermedad y registradas en la asociación es de 2.000. No hay estimación de prevalencia ni incidencia.

La asociación destaca las dificultades económicas y legales generadas por esta enfermedad, que obliga al cuidado del enfermo durante 24 horas. Las necesidades de alojamiento (para el enfermo y para quienes le atienden) son un punto de considerable importancia. La rehabilitación es larga y se estima su coste en 500.000 pesetas mensuales, la sanidad pública no la cubre en su totalidad y hay escasez de centros especiales para el internamiento de los enfermos cuando resulta necesario.

Según la asociación, el apoyo que las familias reciben del personal sanitario, otros familiares y los amigos más cercanos se va deshaciendo con el paso del tiempo. En el momento del alta es cuando la familia necesita más apoyo, y esta alta médica es vista con temor por las familias, porque requiere que asuman muchas, difíciles y costosas nuevas tareas y responsabilidades. Son frecuentes las quejas de las familias sobre falta de información por parte de los profesionales. Según textos divulgados por la asociación, los familiares suelen sufrir más que el afectado, porque tienen

mayor conciencia de la situación: «[...] podría considerarse a las familias como las víctimas reales de la lesión cerebral».

Entre los rasgos que acompañan frecuentemente a los enfermos se señalan: irritabilidad, impulsividad, desinhibición, obstinación, agresividad, apatía, egocentrismo, confabulación, labilidad emocional, falta de conciencia de los déficits.

Para los cuidadores, especialmente las esposas de los afectados, es frecuente la aparición de depresiones, aislamiento, alteración y empeoramiento de las relaciones familiares, altos índices de estrés. Pasado un tiempo, su círculo de amistades suele desaparecer. El índice de divorcios en las familias afectadas es alto. Cuando el afectado es un hijo, suele hacerse cargo de su cuidado directo la madre. Una de las preocupaciones principales de los padres es qué sucederá cuando ellos no puedan proporcionarle el cuidado necesario.

8.9.7. Asociación Síndrome de Down de Madrid

Esta asociación estima la incidencia en uno de cada 600 nacimientos y calcula que se producen aproximadamente 150.000 nuevos casos anuales en el mundo. El 80% nacen de madres menores de 35 años, aunque el riesgo es más alto en madres mayores de esta edad.

Las demandas generadas por la enfermedad son de tipo técnico (tratamiento temprano, logopedia, fisioterapia, psicomotricidad), económico, formativo (para los padres), afectivo y de tiempo (visitas al médico o especialista, atención continuada). Esta última genera a su vez cansancio, estrés, aislamiento, imposibilidad de desarrollo de otros aspectos de la vida y, frecuentemente, problemas en las relaciones familiares.

En las campañas divulgativas de la asociación se presenta como uno de los objetivos el asociacionismo entre afectados, para la búsqueda colectiva de solución a sus problemas. Otros objetivos son la promoción de la investigación, la formación para padres y profesionales y la difusión ante la sociedad. En la asociación funcionan varias comisiones formadas por voluntarios, entre las que destacan las de recién nacidos, educación, adultos y la de recursos económicos. Hay programas de garantía social, empleo

con apoyo, ocio y tiempo libre, así como de respiro y asesoría jurídica.

Es de destacar la incorporación del papel de los abuelos a la labor divulgativa de la asociación. También destaca que se mencionen las relaciones con los medios de comunicación como un objetivo expreso de la asociación, con el fin de crear opinión.

8.9.8. Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA)

La asociación estima que en España existen entre 20.000 y 25.000 enfermos de este tipo.

En diversas investigaciones citadas por la asociación se han analizado los niveles de estrés en los familiares. Según un estudio comparado, son mayores en las familias de autistas que en los de síndrome de Down. El estrés es similar para padres y madres. Con el paso del tiempo, el nivel de ansiedad de los padres aumenta, debido a la incapacidad de controlar al hijo/a adolescente que progresivamente les va superando en peso, tamaño y fuerza. Según otros estudios utilizados por la asociación, el trabajo fuera del hogar actúa como protector de las madres con hijos autistas, que dan índices menores de estrés que las que permanecen en el hogar. No se han hallado diferencias significativas de ansiedad según el nivel socioeconómico familiar.

8.9.9. Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAPES). Asociación Madrileña de Amigos y Familiares con Enfermos de Esquizofrenia (AMAFE)

La asociación maneja índices propuestos por la OMS (Organización Mundial de la Salud) del 3% de la población total aquejada de enfermedades mentales, de la cual un tercio padece esquizofrenia. Para España, de aplicarse estos índices, resultarían unos 400.000 esquizofrénicos y 1.200.000 enfermos mentales.

8.9.10. Asociación de Defensa de la Atención a la Anorexia Nerviosa (ADANER)

Según la asociación, hay en Madrid 11.000 adolescentes y mujeres jóvenes que padecen trastornos de la conducta alimentaria (TCA), aunque probablemente la cifra es más alta. De 8.000 llama-

das recibidas solicitando ayuda, el 75% dicen llevar varios años enfermas sin que nadie lo sepa. Se estima la prevalencia en España de 400.000, con una tasa elevada de aumento anual, que supera el 20%. La anorexia nerviosa es la tercera enfermedad crónica más común en mujeres adolescentes, y estiman que afecta a entre el 0,5 y el 3% de todas las adolescentes. El 90% de quienes la padecen son mujeres.

La asociación promueve la terapia de los/las enfermos/as y también el trabajo o terapia con los familiares.

8.9.11. Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS)

La asociación basa su estimación de incidencia en los datos del INE (1987a y 1987b) y es la siguiente: 120.000 personas en España con sordera profunda y un millón con limitaciones, de las cuales 400.000 son sorderas unilaterales. El índice de hipoacusias respecto a la población general es del 23,8‰. Según la FIAPAS, el 1‰ de la población general adquirirá una hipoacusia o sordera a lo largo de su vida.

Según un estudio promovido por la asociación, en 1991 el 2,8‰ de los recién nacidos de la población general padece hipoacusia de cualquier tipo, y el 0,77‰ las padecen ya o padecerán hipoacusias bilaterales severas o profundas. La extrapolación de estos índices a los nacimientos anuales en España fija el número de nuevos casos anuales en 300 graves y 1.900 incluyendo los leves.

La asociación ha publicado un estudio sobre el impacto de la sordera de los niños en sus padres, o más exactamente, sobre el proceso sucesivo de las primeras constataciones: el choque emocional tras el diagnóstico, la afloración de sentimientos frecuentes de ira, miedo, impotencia y culpa, la negación defensiva, la búsqueda de nuevos diagnósticos o curaciones milagrosas y la frecuentes vías de escapismo y sobreprotección. Se considera que habitualmente las etapas de choque emocional y de aceptación son breves, de pocas semanas de duración, mientras que la negación puede ser muy prolongada y siempre se encuentra presente, en todos los casos, en proporciones menores. Tanto el reconocimiento o aceptación como la acción constructiva conllevan altas

dosis de ansiedad y energía, y duran toda la vida porque son adaptaciones a circunstancias en continua transformación.

8.9.12. Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER)

La asociación estima que la insuficiencia renal afecta actualmente a 30.000 personas en España. Hay 11.000 enfermos con un riñón trasplantado, pero sólo la mitad de los casos son adecuados a una intervención de este tipo. Hay, además, lista de espera para recibir los órganos idóneos.

Unas 15.000 personas recurren a las técnicas de diálisis y hay unas 4.000 personas en prediálisis.

La incidencia de la enfermedad sobre la familia es muy diversa, según el tipo de diálisis empleada: hemodiálisis, diálisis peritoneal continua ambulatoria o diálisis peritoneal automatizada. Esta última puede realizarse en el domicilio del propio enfermo y consiste en la utilización de una máquina silenciosa que efectúa los cambios de líquido por la noche, durante el sueño. Sólo es preciso acudir al centro sanitario cada uno o dos meses para realizar los controles habituales. La hemodiálisis tradicional requiere realizarse tres veces a la semana durante unas cuatro horas cada vez, y tiene lugar en hospitales o centros especializados.

Según un estudio realizado por ALCER, los enfermos de insuficiencia renal crónica llevaban dializándose, en el momento del estudio, un promedio de cuatro años.

De los pacientes en diálisis, sólo el 18% tiene empleo. La calidad de vida, autovalorada por el enfermo, ofrece una media de 3,7 sobre 10, más bajo de lo que los investigadores esperaban. En diversos indicadores (síntomas, calidad del sueño, etc.) los enfermos que utilizan diálisis peritoneal automatizada obtienen mejores puntuaciones: probablemente porque al realizarse durante el sueño, tanto el paciente como los que le rodean perciben las exigencias de la enfermedad como menos graves. En cuanto a la función cognitiva, la sexual y la interacción social, no se aprecian diferencias según el tipo de diálisis utilizada.

La asociación promueve, además de información, la prestación directa de servicios.

8.9.13. Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE)

La ONCE es la más conocida de las asociaciones relacionadas con la enfermedad en España. Fue fundada en 1938 y actualmente tiene representación, a través de consejos territoriales, en todas las Comunidades Autónomas y colabora con varios ministerios. Uno de sus principales objetivos es crear puestos de trabajo para los invidentes.

El censo de afiliados a 31 de diciembre de 1999 era de 58.223 personas, de las cuales 29.782 son varones y 28.441 mujeres. En todos los grupos de edad, excepto en el de mayores de 65 años, es mayor el número de afiliados varones que el de mujeres. Respecto a la población de edad avanzada, es previsible que haya más afectados debido a la mayor longevidad de las mujeres.

En 1999 siguieron algún proceso de rehabilitación 5.235 personas con ceguera o deficiencia visual y se produjeron 4.314 nuevas afiliaciones a la ONCE.

Para cumplir con el objetivo de integrar en la sociedad a las personas con otras minusvalías a través del empleo y la formación, la ONCE dedica el 3% de sus ingresos brutos por venta del cupón a la financiación de la Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de Personas con Minusvalías. En el año 2000 el presupuesto de la Fundación superó los 11.000 millones de pesetas.

8.9.14. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

La Asociación Española Contra el Cáncer se constituyó en 1953. La estimación de la incidencia de nuevos casos de cáncer anuales en España, según un estudio editado por la Fundación Científica de la AECC, era de 113.600 casos en 1990.

Las áreas estratégicas de la asociación son las siguientes:

- área de cáncer de mama;
- área de cáncer infantil;
- área de cuidados paliativos;
- área de tabaco;
- área de alimentación.

Cada área contiene varios programas y se complementan con campañas de difusión y desarrollo de programas educativos de

prevención y promoción de la salud, dirigidos a fomentar actitudes y comportamientos saludables. También realizan actividades de acompañamiento y ayuda psicológica.

La inclusión del tabaco y la alimentación entre sus áreas estratégicas se debe a la asociación entre ciertos tipos de cáncer (pulmón, colon, etc.) y el hábito de fumar o comer inadecuadamente.

Las tasas de incidencia del cáncer infantil en España son muy variables según sexo, edad y localización geográfica (entre cuatro y 40 por cada 100.000 niños).

El área de cuidados paliativos se dirige a enfermos en situación terminal y a sus familiares.

Los servicios de la AECC son gratuitos y en ellos desempeñan un papel muy relevante los colaboradores voluntarios.

9. Expectativas de futuro en el cuidado no remunerado de la salud. Cambios demográficos y nuevas tecnologías

9.1. Las previsiones demográficas y la demanda de cuidados de la salud para el siglo XXI

Los estadísticos de EUROSTAT trabajan con tres tipos de umbrales para el futuro, por lo que hemos tenido en consideración estos tres plazos: los años 2010, 2020 y 2050. La fiabilidad de los datos decrece en el largo plazo. También trabajan con tres escenarios: el alto, el bajo y el básico. Este último es el producido por los Institutos Nacionales de Estadística, y suele considerarse que es el que tiene más probabilidades de suceder; no obstante, los otros dos señalan los límites máximos y mínimos de lo que los demógrafos consideran posible que ocurra.

En cuanto a las proyecciones, hay que resaltar que así como la tasa de mortalidad (excepto en caso de guerra) es muy estable y se puede conocer bien con anticipación, el nacimiento es menos predecible debido a su condición voluntaria, y puede cambiar muy rápidamente en algunas regiones o países. Como resultado, la estimación de la población de edad avanzada es muy fiable, pero no tanto la estimación de los niños y de la población joven. En los años recientes, las proyecciones de fecundidad y nacimientos en los países europeos del sur han resultado ser más altas que los nacimientos reales.

Las demandas de cuidados, y entre ellas los cuidados de la salud, pueden ser atendidas o no. La recepción de la demanda de cuidados puede adscribirse a trabajadores no remunerados (familiares o voluntarios) o a trabajadores pagados (Servicios Públicos o empresas privadas), y ésta es una elección de la mayor importancia política y económica en todos los países, ya que afecta tanto a la población como a la distribución de los presupuestos

de la Administración Pública y de la Seguridad Social. Sobre todo es importante para la población que tradicionalmente ha tenido la responsabilidad de cuidar a sus familiares; en otras palabras, para las mujeres.

La demanda de trabajo de cuidado por razones de salud depende de tres factores:

- a) la composición por edades de la población;
- b) los niveles objetivos de salud en relación a la edad;
- c) el nivel de aspiraciones (cantidad y calidad de los cuidados).

Aunque los datos específicos sobre demandas de tiempo en cada país son demasiado fragmentarios como para ser utilizados como base de comparación internacional, existe una escala llamada índice o escala de Madrid, que puede aplicarse fácilmente para calcular la demanda general de trabajo de cuidado en cada país en un momento determinado, en función de la composición por edades de la población. Del mismo modo que el índice de Oxford se utiliza para calcular el impacto de la composición por edades del hogar en la disponibilidad real de recursos monetarios, el índice de Madrid trata de calcular el impacto de la necesidad de cuidados. El índice de Madrid asume que los adultos de 18 a 64 años de edad que viven en el hogar son la norma de referencia (requieren una unidad de cuidado por persona), en tanto que los niños de 0 a 4 años requieren dos unidades; los de 5 a 14 años, 1,5; los de 15 a 17 años, 1,2; las personas de 65 a 74 años, 1,2; los de edad avanzada (75 a 84 años) necesitan 1,7; y los ancianos de edad muy avanzada (los mayores de 85 años) demandan dos unidades per cápita. Aunque la escala de Madrid ha sido diseñada para el análisis de los hogares, también puede ser utilizada para la medición y la proyección de la demanda total de cuidados de toda la población en un país determinado. Cuando existan datos más detallados sobre el trabajo no pagado, esta escala podrá refinarse y adaptarse a condiciones de demandas más específicas.

Una innovación respecto a la escala de Madrid es la escala producida en la Universidad de Valencia en el año 2000, como consecuencia de un seminario de la Fundación Cañada Blanch, en el que los asistentes (todos ellos estudiantes de doctorado en el curso

El futuro del trabajo en Europa, de M.^a Á. Durán) realizaron su propia estimación de la escala para la Comunidad Valenciana. Tanto las asociaciones interpersonales como la media pueden verse en el cuadro 9.1. La media resultante tiene un recorrido más amplio que la escala de Madrid, otorgándose a los menores de 4 años un índice de demandas de cuidados de 2,64 (en la escala de Madrid es sólo 2) y un índice de 2,82 a los mayores de 85 años (en la escala de Madrid es sólo 2), siendo además la puntuación modal o más frecuentemente asignada a estos grupos de edad la de 3 puntos, esto es, una demanda media triple que la correspondiente a la población de edad central, entre 18 y 64 años.

Actualmente, y como continuación de estos estudios pioneros, en varios países se está aplicando la escala a su propia realidad demográfica y organizativa, o se están aplicando escalas más desagregadas, exclusivamente referidas a algún tipo de demandas de cuidado, como las derivadas de enfermedad y discapacidad³.

La escala de Madrid se refiere a todo tipo de cuidados, y los relativos a la salud sólo son una parte de ellos, pero en el caso de las personas de edad avanzada las demandas relacionadas con la salud están en la base, directa o indirectamente, de una parte muy importante de la demanda total. De acuerdo con esta escala, el total de unidades de cuidado que se necesitan actualmente en Europa es un 19% más alto que la población total, pero no se distribuye homogéneamente y ni los niños ni las personas ancianas pueden autoabastecerse. Por supuesto, esta es una estimación muy general, que puede ser refinada con índices más precisos según las condiciones de salud de las personas mayores en cada país. No obstante, ofrece una buena imagen general de la situación actual y del origen de la demanda de cuidados en Europa según la edad. Por ejemplo, en Alemania la demanda total de unidades de cuidados está sólo un 9%

³ En Uruguay y Polonia se están realizando investigaciones comparadas, dirigidas respectivamente por la profesora Rosario Aguirre, decana de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, de Montevideo, y por la profesora Anna Titkov, del Institute of Philosophy and Sociology, de la Academia de Ciencias de Varsovia. En Valencia, la doctora Josefà Pons está analizando escalas desagregadas sanitarias y en Madrid, Immaculada Zambrano está aplicándolas a la demanda de discapacitados.

CUADRO 9.1: Escala de Madrid, reinterpretada por estudiantes de doctorado de la Universidad de Valencia. Escala de la Comunidad Valenciana

Edades	Escala de Madrid	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	Media	Moda	máx./mín
De 0 a 4 años	2	2,5	3	2	2	2,5	2	3	5	2	3	1	3	3	3	2,64	3	3,00
De 5 a 14 años	1,5	2	2	1,5	1,5	2	1,5	2	4	1,4	2	0,9	2	2	2	1,91	2	2,22
De 15 a 17 años	1,2	1	1,5	1,5	1,5	1,2	1,2	1,5	3	1,5	1	0,5	1,5	1,5	1	1,39	1,5	6,00
De 18 a 64 años	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,3	1	1	0	0,88	1	3,33
De 65 a 74 años	1,2	1,2	1,5	1,5	1,3	1,5	1,5	1,5	2	1,8	2	0,5	2	1,8	1	1,51	1,5	1,00
De 75 a 84 años	1,7	2	2	2	1,8	1,7	1,7	2,5	4	1,9	3	0,7	2,5	2,5	2	2,16	2	4,29
De 85 y más	2	2,5	4	4	2	2	2	3	5	2	4	1	3	3	3	2,82	3	4,00
Cuidados niños (1)/mayores (7)	1	0,8	0,7	1	1	1	1	1	1	1	0,8	1	1	1	1			

Fuente: Durán (2000: 72).

por encima de la población, en tanto que en Suecia es de un 21%. Para el conjunto de la Unión Europea, la demanda de cuidados equivale a 1,19 por persona, que se convierte en 1,88 si se considerase que recae solamente sobre la población (varones y mujeres) de edad comprendida entre los 18 y 64 años. En algunos países, como Irlanda, la demanda llega a ser de 2,32 unidades de cuidado por cada adulto en edad potencialmente activa (de 18 a 64 años). Para España, la demanda es un 15% más alta que la población, y cada 100 adultos de 18 a 65 años de edad han de producir, además de sus propios cuidados, un 52% de cuidados extra para personas de otras edades (niños, personas mayores).

La estructura de la población se modificará en este siglo tanto en la proporción de hombres y mujeres como en la distribución por edades, alterando la estructura de la demanda de cuidados remunerados y no remunerados. Para el año 2020 las previsiones son que el número de mujeres exceda al de varones en un 5%, que llegará al 77% en el grupo de edad muy avanzada (mayores de 80 años), que es el que requiere mayores atenciones médicas y de cuidados.

La proporción de hogares con menores descenderá en los próximos años en toda Europa. Como puede verse (cuadro 9.4), en la década de 1981-1991 en todos los países de la Unión Europea, excepto Finlandia, descendió la proporción de familias con tres o más menores, y en la mayoría de los países también se redujo la proporción de familias con algún menor. En muchos países el descenso en la proporción de familias con menores es espectacular, pero no se debe solamente al descenso de estas familias en cifras absolutas sino al crecimiento de las familias de edad intermedia y avanzada. Por ejemplo, en Dinamarca la proporción de familias sin menores era del 36% en 1981, y pasó a ser un 53%. En Alemania ha pasado del 21 al 38%, y en Francia, del 38 al 44%. En España, entre 1981 y 1991 la proporción de hogares con menores se ha reducido en un 1%. De los que tienen menores, los de tres o más se han reducido en un 5%, que se redistribuyen entre los hogares en que sólo viven uno o dos menores.

CUADRO 9.2: El trabajo de cuidado en Europa (escala de Madrid) en 1995.
Demanda según origen demográfico. Distribución por edades
(miles)

Escala de Madrid	Europa de los Quince	Bélgica	Dinamarca	Alemania	Grecia	España	Francia	Irlanda	Italia	Luxemburgo	Países Bajos	Austria	Portugal	Finlandia	Suecia	Reino Unido	
Preescolar (0-4)	2	42.170	1.230	670	838	1.038	3.870	7.252	518	5.539	54	1.377	945	1.115	655	1.211	7.713
Escolar (5-14)	1,5	66.507	1.818	849	13.656	1.899	5.609	11.640	940	8.776	71	2.774	1.415	1.839	976	1.585	11.266
Joven-escolar (15-17)	1,2	16.916	441	236	3.065	533	2.293	2.271	236	2.601	13	664	330	581	236	369	2.474
Adulto (18-64)	1	234.932	6.340	3.319	53.148	6.592	24.742	35.680	1.726	37.029	262	9.999	5.138	3.228	3.210	5.306	35.869
Mayor (65-74)	1,2	40.299	1.169	523	8.908	1.162	4.233	6.181	286	6.848	40	1.411	866	1.069	513	981	6.207
De edad avanzada (75-84)	1,7	29.682	781	467	6.373	829	3.149	4.172	235	4.738	29	1.112	623	751	388	931	5.104
De edad muy avanzada (85 o más)	2	12.030	325	176	2.737	298	1.074	2.156	69	1.816	11	406	246	197	64	350	2.039
Total de unidades de cuidado demandadas		442.536	12.104	6.240	88.727	12.371	44.970	69.352	4.010	67.947	480	18.343	9.563	10.780	6.042	10.733	70.672
Total población		371.563	10.131	5.216	81.539	10.443	39.177	58.020	3.580	57.269	407	15.424	8.040	9.912	5.098	8.816	58.491
Porcentaje de unidades de cuidado demandadas respecto a la población total		119	119	119	109	118	115	119	112	117	118	119	119	109	118	121	120
Porcentaje de unidades de cuidado demandadas respecto a la población de 18-64		188	191	188	167	188	182	194	232	182	183	183	186	207	188	202	197

Fuente: Elaborado por M.^a Á. Durán con datos de la EUROSTAT (1996).

CUADRO 9.3: La futura distribución de la población por género

	Número de mujeres/100 varones (año: 1996)	Número de mujeres/100 varones en el grupo de mayores de 80 años (año: 2020)
Europa de los Quince	105	177
Bélgica	104	181
Dinamarca	103	167
Alemania	106	172
Grecia	103	144
España	104	190
Francia	105	184
Irlanda	102	167
Italia	106	177
Luxemburgo	104	170
Países Bajos	102	179
Austria	106	182
Portugal	108	200
Finlandia	105	185
Suecia	102	162
Reino Unido	104	174
Islandia	99	152
Noruega	102	167

Fuente: Elaborado por M.^a Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1997: 18, 22 y 24).

Así como el consumo de bienes es relativamente estable, el consumo de servicios es extraordinariamente elástico y la economía europea ya es de hecho una economía basada en el sector servicios y no en la producción de bienes en la industria y la agricultura. A causa de que no hay estadísticas disponibles en el ámbito europeo sobre expectativas y aspiraciones de cuidados con una extensión y calidad comparable a las proyecciones demográficas, en este análisis nos limitamos a tomar en consideración este factor.

Si la demanda de trabajo de cuidado cuyo origen es meramente demográfico se compara con la demanda causada por el

**CUADRO 9.4: La demanda de los menores:
distribución de los hogares según número de menores**

	Familias según núm. de niños como porcentaje del núm. total de familias							
	(1)		(2)		(3)		(4)	
	Familias sin menores		Familias con un menor		Familias con dos menores		Familias con tres menores o más	
	1981	1991	1981	1991	1981	1991	1981	1991
Europa de los Quince	35	34	—	29	—	25	—	11
Bélgica	36	34	30	32	22	24	14	11
Dinamarca	21	53	26	23	27	19	10	5
Alemania	—	38	36	32	28	23	14	7
Grecia	23	30	—	28	—	32	—	10
España	38	22	26	28	27	31	24	19
Francia	18	44	25	28	22	23	14	13
Irlanda	23	19	22	23	21	24	38	34
Italia	33	27	32	34	29	29	16	11
Luxemburgo	32	32	32	33	24	26	11	10
Países Bajos	31	36	23	25	29	27	16	12
Austria	33	33	31	32	24	24	15	11
Portugal	43	29	28	32	23	26	16	12
Finlandia	—	36	28	30	22	24	8	10
Suecia	35	53	—	21	—	19	—	8
Reino Unido	—	39	25	27	26	24	14	11
Islandia	54	38	—	—	—	—	—	—
Noruega	—	47	18	—	18	—	10	—

Fuente: Elaborado por M.^a Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1997: 66).

crecimiento de las expectativas o aspiraciones respecto a la cantidad y la calidad del cuidado, las cifras que utilizamos pueden duplicarse muy fácilmente. Para el conjunto de la Unión Europea, en el momento actual, asumiendo una igual distribución en el suplemento de cuidados, cada adulto tiene que proporcionar casi dos unidades de cuidado: una para sí mismo y otra para otra persona.

La demanda proyectada de cuidados por diferentes grupos de edad ha sido calculada para los años 2010, 2020 y 2050, de acuerdo con los tres escenarios de la EUROSTAT. Para el umbral del año 2010, cinco países sobrepasarán el límite de dos unidades de cuidado por persona adulta (Austria, Portugal, Finlandia, Suecia y Reino Unido), en el escenario que los demógrafos consideran bajo (cuadro 9.5).

Para el año 2010 se espera que cinco países europeos tendrán más del 25% de su demanda total de cuidados procediendo de la población de edad avanzada (cuadro 9.5).

Para el año 2050, y según las proyecciones del escenario bajo de la EUROSTAT, para el conjunto de Europa la población de 18 a 64 años tendrá que producir 2,17 unidades de cuidado per cápita y para esa fecha todos los países europeos habrán sobrepasado el límite de dos unidades por persona en la demanda de cuidados (cuadro 9.7). De acuerdo con esta proyección baja, en medio siglo las actitudes y la gestión de la producción para el mercado tendrán que transformarse con el fin de acomodarse a la nueva demanda de trabajos de cuidado. Esta demanda no podrá ser satisfecha por los propios demandantes a los precios corrientes en el mercado de trabajo, puesto que son niños o pensionistas en el 54% de los casos. La demanda creada por los ancianos en este momento sólo es el 19% de la demanda total. De acuerdo con las predicciones hechas para el año 2050, y dentro del mismo escenario bajo, ésta constituirá el 34% de la demanda total en esa fecha (cuadro 9.8). Esto tendrá un efecto muy fuerte, especialmente en los países en los que se ha producido recientemente una transición demográfica hacia el envejecimiento y proporcionan hasta ahora pocos servicios de asistencia a la población anciana y carecen de las adecuadas estructuras organizativas, asistenciales, jurídicas e incluso ideológicas y actitudinales para afrontar las nuevas situaciones sociales. Irlanda tendrá un 44% de su demanda de cuidado proviniendo de personas mayores, en España será el 40%, en Italia el 36%, en Grecia y Austria, el 35%.

Como consecuencia del crecimiento de las aspiraciones, es altamente probable que la demanda per cápita se incremente aún más que por el mero crecimiento demográfico de deman-

CUADRO 9.5: El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2010. Demanda según origen demográfico. Escenario bajo. Distribución por edades
(miles)

Edad	Índice	Europa de los Quince	Bélgica	Dinamarca	Alemania	Grecia	España	Francia	Irlanda	Italia	Luxemburgo	Países Bajos	Austria	Portugal	Finlandia	Suecia	Reino Unido
Prescolar (0-4)	2	34.064	944	500	6.572	1.018	3.606	6.128	404	4.402	42	1.516	670	1.028	502	854	5.870
Escolar (5-14)	1,5	57.297	1.555	901	11.403	1.600	5.737	10.042	642	7.645	75	2.644	1.188	1.623	840	1.441	9.871
Joven-escolar (15-17)	1,2	15.541	451	248	3.256	390	1.405	2.627	180	2.018	22	722	350	408	236	443	2.779
Adulto (18-64)	1	238.038	6.441	3.327	52.481	6.712	25.363	37.758	2.254	35.377	283	10.361	4.765	5.848	2.883	4.841	33.575
De edad (65-74)	1,2	42.934	1.087	587	11.222	1.265	4.133	5.770	342	7.046	46	1.640	1.098	1.236	769	1.351	7.877
De edad avanzada (75-84)	1,7	38.911	1.120	433	8.350	1.285	4.434	6.431	253	6.795	42	1.343	994	1.312	629	1.124	7.036
De edad muy avanzada (85 o más)	2	14.290	396	174	2.754	380	1.534	2.634	96	2.434	14	518	666	682	398	864	4.908
Total de la demanda de unidades de cuidado		441.075	11.994	6.170	96.038	12.650	46.212	71.390	4.171	65.717	524	18.744	9.731	12.137	6.257	10.918	71.916
Población total		372.031	10.089	5.215	81.722	10.614	38.981	59.614	3.575	55.443	442	15.900	8.018	9.927	5.103	8.818	58.569
Porcentaje de unidades de cuidado demandadas sobre población total		118	119	118	117	119	118	120	117	118	118	118	121	122	122	124	123
Porcentaje de unidades de cuidado demandadas sobre población de edades comprendidas entre 18-64		185	186	185	183	188	182	189	185	186	185	180	204	207	217	225	214

Fuente: Elaborado por M.ª Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1996).

CUADRO 9.6: El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2010. Demanda según origen demográfico. Escenario bajo. Distribución por edades
(porcentajes)

Edad	Índice	Europa de los Quince	Bélgica	Dinamarca	Alemania	Grecia	España	Francia	Irlanda	Italia	Luxemburgo	Países Bajos	Austria	Portugal	Finlandia	Suecia	Reino Unido
Prescolar (0-4)	2	7,7	7,8	8,1	6,8	8,0	7,8	8,5	9,6	6,6	8,0	8,0	6,8	8,4	8,0	7,8	8,1
Escolar (5-14)	1,5	12,9	12,9	14,6	12,0	12,6	12,4	14,0	15,3	11,6	14,3	14,1	12,2	13,3	13,4	13,1	13,7
Joven-escolar (15-17)	1,2	3,5	3,7	4,0	3,3	3,0	3,0	3,6	4,3	3,0	4,1	3,8	3,5	3,3	3,7	4,0	3,8
Joven-escolar (0-17). Subtotal 1		24,1	24,4	26,7	22,1	23,6	23,2	26,1	29,2	21,2	26,4	25,9	22,5	25,0	25,1	24,9	25,6
Adulto (18-64). Subtotal 2	1	53,9	53,7	53,9	54,6	53,0	54,8	52,8	54,0	53,8	54,0	55,2	48,9	48,1	46,0	44,3	46,6
De edad (65-74)	1,2	9,7	9,0	9,5	11,6	10,0	8,9	8,0	8,1	10,7	8,7	8,7	11,2	10,1	12,2	12,3	10,9
De edad avanzada (75-84)	1,7	8,8	9,3	7,0	8,6	10,1	9,5	9,0	6,0	10,3	8,0	7,1	10,2	10,8	10,0	10,2	9,7
De edad muy avanzada (85 o más)	2	3,2	3,3	2,8	2,8	3,0	3,3	3,6	2,3	3,7	2,6	2,7	6,8	5,6	6,3	7,9	6,8
De edad 65 o más. Subtotal 3		21,7	21,6	19,3	23,0	23,1	21,7	20,6	16,4	24,7	19,3	18,5	28,2	26,3	28,5	30,4	27,4
Total de demandas de unidades de cuidado		100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Fuente: Elaborado por M.ª Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1996).

CUADRO 9.7: El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2050. Demanda según origen demográfico. Escenario bajo. Distribución por edades (miles)

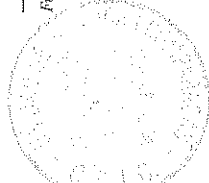
Edad	Índice	Europa de los Quince	Bélgica	Dinamarca	Alemania	Grecia	España	Francia	Irlanda	Italia	Luxemburgo	Países Bajos	Austria	Portugal	Finlandia	Suecia	Reino Unido
Preescolar (0-4)	2	23.748	706	366	4.574	676	1.988	4.594	138	2.630	36	1.150	508	676	390	736	4.580
Escolar (5-14)	1,5	38.572	1.117	582	7.486	1.140	3.493	7.296	321	4.482	55	1.845	814	1.141	601	1.108	7.089
Joven-escolar (15-17)	1,2	10.198	290	161	2.008	301	937	1.886	71	1.236	16	498	217	304	154	287	1.834
Adulto (18-64)	1	171.884	4.825	2.572	36.891	5.060	16.364	29.375	1.110	22.086	242	8.014	3.823	4.997	2.446	4.659	29.426
De edad (65-74)	1,2	47.213	1.249	583	9.841	1.584	5.752	7.733	521	4.454	55	1.886	992	1.456	623	1.079	7.007
De edad avanzada (75-84)	1,7	55.791	1.421	680	11.568	1.671	6.569	9.131	544	9.132	65	2.360	1.238	1.405	592	1.302	8.112
De edad muy avanzada (85 o más)	2	25.108	670	270	5.140	698	2.654	4.854	208	3.910	30	1.102	512	388	280	590	3.798
Total de la demanda de unidades de cuidado		372.514	10.278	5.214	77.508	11.130	37.757	64.869	2.913	47.930	499	16.855	8.104	10.367	5.086	9.761	61.846
Población total		302.689	8.378	4.296	63.420	9.060	30.451	52.349	2.310	40.457	408	13.747	6.610	8.582	4.178	7.964	50.480
Porcentaje de unidades de cuidado demandadas sobre población total		123	123	121	122	123	124	124	126	118	122	122	123	120	121	122	122
Porcentaje de unidades de cuidado demandadas sobre población de edades comprendidas entre 18-64		217	214	202	210	218	230	221	262	218	206	210	212	210	208	209	210

Fuente: Elaborado por M.ª Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1996).

CUADRO 9.8: El trabajo de cuidado en Europa (escala de Madrid). Proyección para los años 2010, 2020 y 2050. Demanda según origen demográfico. Escenarios bajo, básico y alto. Distribución por edades (porcentajes)

	Escenario bajo			Escenario básico			Escenario alto		
	Eur. 10	Eur. 20	Eur. 50	Eur. 10	Eur. 20	Eur. 50	Eur. 10	Eur. 20	Eur. 50
Preescolar (0-4)	7,7	7,2	6,3	8,6	8,1	7,3	9,8	8,9	8,6
Escolar (5-14)	12,9	11,6	10,3	13,7	12,8	11,5	14,7	14,1	13,3
Joven-escolar (15-17)	3,5	3,1	2,7	3,4	3,3	2,9	3,2	3,5	3,2
Escolar (0-17). Subtotal 1	24,1	21,9	19,3	25,7	24,2	21,7	27,7	26,5	25,1
Adulto (18-64). Subtotal 2	53,9	53,1	46,1	52,2	50,9	44,0	50,3	48,5	42,8
Mayor (65-74)	9,7	11,3	12,6	9,5	10,9	11,5	9,2	10,3	10,0
De edad avanzada (75-84)	8,8	9,6	14,9	8,9	9,8	14,5	8,8	9,7	13,5
De edad muy avanzada (85 o más)	3,2	3,8	6,7	3,4	4,4	7,9	3,6	4,7	8,3
Mayor (65 o más). Subtotal 3	21,7	24,7	34,2	21,8	25,1	33,9	21,6	24,7	31,8
Total de unidades de cuidado demandadas	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Fuente: Elaborado por M.ª Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1996).



dantes de cuidados, tal como ha sido observado en los años recientes. Los nuevos servicios educativos, de ocio y de cuidado de niños crecerán considerablemente y serán proporcionados tanto por los familiares como por los Servicios Públicos y las empresas privadas, e igual sucederá respecto a los ancianos. Una buena proporción de los servicios dirigidos a proporcionar compañía, independencia, cuidado de la salud (prevención, rehabilitación, etc.), y actividades sociales y culturales así como ocio, que en este momento sólo son accesibles para una minoría, pasarán a ser solicitados por la mayoría. Si se mantienen los actuales estándares de calidad, para el año 2050 es previsible que el número de unidades de cuidado infantil se reducirá en un 20% y el de cuidado de adultos descenderá en un 14% (cuadro 9.9). Sin embargo, el volumen de demanda de la población de edad entre 65 y 74 años se incrementará un 32%, el de la población de edad avanzada (75 a 84 años) se incrementará en un 126% y el de la población de edad muy avanzada (mayores de 84 años) crecerá dramáticamente, hasta un 197%.

CUADRO 9.9: Proyección para los años 2010, 2020 y 2050. La evolución de la demanda de cuidado en Europa según edad de la población demandante (1995 = 100) (porcentajes)

	Eur. 1995	Escenario básico		
		Eur. 10	Eur. 20	Eur. 50
Preescolar (0-4)	100,0	94,5	89,0	79,5
Escolar (5-14)	100,0	95,4	89,8	79,9
Joven-escolar (15-17)	100,0	93,1	91,6	79,9
Adulto (18-64)	100,0	102,6	100,9	86,1
Mayor (65-74)	100,0	108,9	125,9	131,9
De edad avanzada (75-84)	100,0	138,4	154,3	225,8
De edad muy avanzada (85 o más)	100,0	133,6	168,3	297,4

Fuente: Elaborado por M.^a Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1996).

Los cuadros 9.10 y 9.11 permiten apreciar la evolución previsible de la demanda de cuidados para el año 2020 en el escenario que los estadísticos consideran básico, esto es, con máximas probabilidades de producirse. La demanda se presenta en cifras absolutas (en miles) y en proporción a la demanda total, para cada uno de los países de la Unión Europea y para su conjunto. Como puede verse, en España se prevé que harán falta 48 millones de unidades de cuidado, por lo que si se concentra en la población de 18 a 64 años, ésta tendrá que producir, además de su propio cuidado, un 91% suplementario. Los niños —si se mantienen los niveles actuales de prestaciones y cuidados— absorberán el 23% del total de cuidados, y serán ya superados por las personas mayores, que absorberán el 24% de los cuidados.

Hay una probabilidad muy alta de que estas cifras todavía sean más elevadas, debido a que los estándares de la población de edad avanzada y sus aspiraciones de apoyo y cuidado (salud, alimentación, limpieza, ocio, independencia, etc.) continuarán creciendo para esas fechas.

Los problemas sociales surgen ante la diferente capacidad de cada grupo de edad para pagar por sus propias necesidades. Los adultos con buena salud, cuyas necesidades de cuidado de la salud son escasas, no tendrán problema para encontrar cuidado pagado o no pagado. La mayor parte de los niños tampoco tendrán problema, debido a que tienen unas relaciones muy intensas con sus propios padres. La mayor parte de los niños europeos han sido *elegidos* y sus padres sienten hacia ellos una intensa solidaridad, así como una proyección y reconocimiento social común. La vinculación más débil es la que se establece entre los muy ancianos y los ancianos. La demanda de cuidado por parte de la generación mayor es muy exhaustiva, y la generación siguiente también necesita cuidado para sí misma. No son ricos ni disfrutan de buena salud, y en la medida en que el número de hijos ha descendido, cada vez será más frecuente que estas personas de edad avanzada no tengan descendientes. En muchos casos, el cuidador potencial no es el hijo o la hija, sino su cónyuge, y los divorcios han atenuado significativamente o disuelto las vinculaciones entre los ex cónyuges y sus parientes políticos. Para el cuidado de los ancianos con capacidad económica elevada se está ya recu-

riendo en España al mercado de trabajo formal y al sumergido, al intercambio de varios tipos (cesión de alojamiento, testamentaria, etc.) no estrictamente monetario y, también, a la importación de trabajadores de otros países de menor desarrollo económico, menores exigencias laborales y hábitos más proclives a la familia en el modo de tratar a los enfermos.

Todos los estudios que se han llevado a cabo sobre niños, adultos y ancianos coinciden en que la cantidad y la calidad del cuidado se incrementa constantemente a medida que aumenta el estándar de vida y las expectativas de la población respecto a educación, salud, ocio e independencia.

El índice de Madrid refleja bien la realidad española de 1999, con la proporción más baja de Europa de hogares unipersonales, y la mayoría de la población anciana residiendo en hogares familiares. Ha sido elaborado para una población que vive mayoritariamente en hogares de amplio tamaño, junto a familiares más jóvenes. Sin embargo, este escenario no se aplica a los países más ricos de Europa, en los que las familias no comparten las viviendas, y en los que en gran medida la población de edad avanzada está acostumbrada a vivir sola en su propias viviendas y la población de edad intermedia ha roto hace muchos años, tanto en la convivencia espacial como en la unidad económica, con la generación antecedente. España, en la década actual tenderá a asimilarse a las pautas residenciales europeas, y sin llegar a las cotas ya alcanzadas por Suecia en 1991, con un 40% de hogares unipersonales, sin duda aumentará considerablemente tanto la proporción de hogares unipersonales como la de personas residentes en hogares no familiares (cuadro 9.13).

CUADRO 9.10: El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2020.
Demanda según origen demográfico. Escenario básico. Distribución por edades
(miles)

Edad	Índice	Europa de los Quince	Dinamarca	Alemania	Grecia	España	Francia	Irlanda	Italia	Luxemburgo	Países Bajos	Austria	Portugal	Finlandia	Suecia	Reino Unido	
Preescolar (0-4)	2	37.550	1.124	576	7.544	1.072	3.420	6.832	390	4.534	56	1.802	810	1.060	576	1.106	6.650
Escolar (5-14)	1,5	59.783	1.707	885	11.733	1.860	6.236	10.613	720	7.896	81	2.742	1.260	1.782	870	1.583	9.756
Joven-escolar (15-17)	1,2	15.505	427	242	3.106	442	1.626	2.632	172	2.177	20	738	334	458	216	396	2.482
Adulto (18-64)	1	237.137	6.400	3.369	52.776	6.777	25.187	37.274	2.225	34.360	310	10.536	5.323	6.526	3.139	5.564	37.371
De edad (65-74)	1,2	30.741	1.453	744	10.567	1.415	4.951	8.561	500	7.826	60	2.344	1.020	1.272	841	1.296	7.886
De edad avanzada (75-84)	1,7	45.827	1.187	600	11.691	1.358	4.454	6.518	354	7.664	51	1.732	983	1.085	588	1.137	6.428
De edad muy avanzada (85 o más)	2	20.256	588	206	3.988	682	2.300	3.804	130	3.614	24	702	334	372	232	440	2.834
Total de la demanda de unidades de cuidado		466.798	12.886	6.623	101.454	13.606	48.174	76.233	4.491	68.071	602	20.596	10.063	12.555	6.462	11.522	73.407
Población total		388.058	10.658	5.526	84.670	11.269	40.307	62.831	3.734	56.543	501	17.204	8.443	10.513	5.350	9.470	61.038
Porcentaje de unidades de cuidado demandadas sobre población total		120	121	120	120	120	119	121	120	120	120	120	119	119	120	121	120
Porcentaje de unidades de cuidado demandadas sobre población de edades comprendidas entre 18-64		197	202	197	192	201	191	204	201	198	194	196	190	193	206	207	196

Fuente: Elaborado por M.^a Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1996).

CUADRO 9.11: El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2020. Demanda según origen demográfico. Escenario básico. Distribución por edades
(porcentajes)

Edad	Índice	Europa de los Quince	Bélgica	Dinamarca	Alemania	Grecia	España	Francia	Irlanda	Italia	Luxemburgo	Países Bajos	Austria	Portugal	Finlandia	Suecia	Reino Unido
Prescolar (0-4)	2	8,1	8,7	8,7	7,4	7,8	7,1	8,9	8,6	6,6	9,3	8,7	8,0	8,4	8,9	9,5	9,9
Escolar (5-14)	1,5	12,8	13,2	13,3	11,6	13,6	12,9	13,9	16,3	11,5	13,4	13,3	12,5	14,1	13,4	13,7	14,6
Joven-escolar (15-17)	1,2	3,3	3,6	3,7	3,1	3,2	3,3	3,4	3,8	3,1	3,3	3,5	3,3	3,6	3,3	3,4	3,7
Joven-escolar (0-17). Subtotal 1		24,2	25,5	25,7	22,1	24,6	23,3	26,2	28,7	21,2	26,0	25,5	23,8	26,1	25,6	26,6	28,2
Adulto (18-64). Subtotal 2	1	50,9	49,6	50,8	52,1	49,8	52,2	48,8	49,5	50,4	51,4	51,1	52,8	51,9	48,5	48,2	55,9
De edad (65-74)	1,2	10,9	11,2	11,2	10,4	10,3	10,2	11,2	11,1	11,4	9,9	11,3	10,1	10,1	13,0	11,2	11,8
De edad avanzada (75-84)	1,7	9,8	9,2	9,2	11,5	9,9	9,2	8,5	7,8	11,2	8,4	8,4	9,7	8,6	9,0	9,8	9,6
De edad muy avanzada (85 o más)	2	4,4	4,6	4,6	3,9	5,1	5,1	4,9	2,8	5,3	3,9	3,4	3,3	2,9	3,5	3,8	4,2
De edad 65 o más. Subtotal 3		25,1	25,0	25,0	25,8	25,3	24,5	24,6	21,7	27,9	22,2	23,1	23,1	21,6	25,5	24,8	25,6
Total de demandas de unidades de cuidado		100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Fuente: Elaborado por M.^a Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1996).

CUADRO 9.12: La demanda de trabajo doméstico: distribución por tamaño y estructura del hogar
(porcentajes)

	Hogares según número de personas como porcentaje del total de hogares						Hogares según número de familias								
	Una persona (1)		Dos personas (2)		Tres personas (3)		Cuatro personas o más (4)		Unid. fami./total hogares (5)		Familias monoparentales (miles)				
	1981	1991	1981	1991	1981	1991	1981	1991	1981	1991	1981	1991			
Europa de los Quince	23	28	30	30	19	20	26	23	73	68	51	83	9.335	4,9	
Bélgica	29	34	31	33	16	15	23	18	61	59	22	16	204	3,6	
Dinamarca	31	34	29	31	18	17	23	18	66	60	256	394	135	6,3	
Alemania	—	16	—	27	—	21	—	37	—	79	—	38	—	2.146	6,4
Grecia	10	—	21	—	20	—	49	—	83	82	158	136	705	4,0	
España	25	27	29	30	19	18	28	26	71	70	129	233	758	6,1	
Francia	17	20	20	21	15	15	48	43	73	72	19	19	77	94	5,8
Irlanda	18	21	24	25	22	22	36	33	78	75	435	442	1.087	4,9	
Italia	21	25	28	28	21	20	30	27	72	68	2	3	8	3,1	
Luxemburgo	23	30	30	33	15	14	32	23	73	62	49	92	249	10	3,3
Países Bajos	28	30	26	28	17	18	28	25	67	65	—	41	—	296	3,2
Austria	13	14	25	25	23	24	39	37	77	79	29	35	198	5,8	
Portugal	27	32	26	29	19	16	28	23	60	61	10	24	75	219	6,2
Finlandia	33	40	31	31	13	12	21	17	—	—	—	28	—	145	6,0
Suecia	22	27	32	33	17	16	30	24	73	69	394	296	1.399	5,7	
Reino Unido	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	1	—	160	6,2
Islandia	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	7	7,0
Noruega	28	34	26	26	16	15	30	24	92	56	14	22	75	121	5,5

Fuente: Elaborado por M.^a Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1997: 62 y 63).

CUADRO 9.13: Tamaño medio de los hogares y residencia en hogares privados no familiares

	Tamaño medio: número de personas por hogar		Personas que viven en hogares no familiares (porcentaje sobre personas viviendo en hogares privados)	
	1981	1991	1981	1991
Europa de los Quince	2,8	2,6	—	—
Bélgica	2,7	2,5	11	14
Dinamarca	2,4	2,2	20	20
Alemania	2,5	2,3	13	19
Grecia	3,1	3,0	—	10
España	3,6	3,3	5	—
Francia	2,7	2,6	13	12
Irlanda	3,6	3,3	10	11
Italia	3,0	2,8	9	10
Luxemburgo	2,8	2,6	11	15
Holanda	2,7	2,4	12	19
Austria	2,7	2,5	13	14
Portugal	3,3	3,1	8	6
Finlandia	2,6	2,4	16	19
Suecia	2,3	2,1	—	24
Reino Unido	2,7	2,5	12	14
Islandia	—	2,8	—	—
Noruega	2,7	2,4	—	—

Fuente: Elaborado por M.ª Á. Durán sobre datos de la EUROSTAT (1997: 62).

10. Anexo metodológico. Fuentes

10.1. Presentación y fuentes

Este anexo ofrece la información metodológica sobre las fuentes analizadas en el texto. Se presentan por orden cronológico, con identificación de la institución que ha realizado las encuestas, ámbito, muestra y publicación. Las fuentes de carácter periódico se clasifican por la fecha de la edición más reciente. Las fuentes referidas son las siguientes:

10.1.1. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías del Instituto Nacional de Estadística en 1986

Esta encuesta, cuyos principales resultados publicó el INE en 1987 en un informe de dos volúmenes, sigue constituyendo una referencia importantísima para la estimación del número de discapacitados y sus diferentes tipos. Fue el primer estudio de ámbito nacional que utilizó la clasificación internacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se basó en una amplísima muestra para poder estimar con precisión la incidencia de discapacidades poco frecuentes. Requirió un especial esfuerzo, económico y organizativo, de adiestramiento de los entrevistadores y cooperación con el Insero y las asociaciones de minusválidos.

Metodológicamente, facilitó la aclaración y difusión de conceptos homologados por la OMS, como *síntoma*, *deficiencia*, *discapacidad* y *minusvalía*. También normalizó una clasificación de los tipos de discapacidades según los órganos afectados.

La indagación se realizó en dos fases: una primera encuesta de 75.000 hogares, para identificación de aproximadamente 270.000 personas, y una segunda fase para realizar un estudio más detallado sobre los casos de discapacidad detectada. La definición es perceptual, tal como la percibe el sujeto, y no se contrastó con

peritajes médicos, tipo de rehabilitación o régimen monetario. La encuesta recogió información sobre la causa de la discapacidad, el tiempo ya transcurrido, el tiempo esperado de duración, el grado de discapacidad producida, así como sobre las variables sociodemográficas habituales. Los resultados se presentaron, con gran nivel de desagregación, para tres grupos de edad: de menores de 6 años, de 6 a 64 años y de 65 o más años. También se presentaron desagregados por ámbito provincial.

La información sobre las distintas minusvalías se obtenía preguntando: «Esta deficiencia: ¿le obliga a depender forzosamente de la ayuda de otra persona para alguna actividad específica?». El cuestionario incluía información sobre la relación con el sistema sanitario, pero no se solicitó información sobre las personas que atendían al enfermo en el ámbito familiar.

10.1.2. Encuesta de Nuevas Demandas Sociales del CSIC en 1990

El estudio sobre nuevas demandas y necesidades sociales formó parte de un proyecto financiado por la Comisión Interministerial de Ciencia y Tecnología (CICYT), y contiene dos encuestas diferentes: una de 1.200 entrevistas en la Comunidad Autónoma de Aragón (END Aragón), realizada en 1990, y otra de 2.500 entrevistas, de ámbito nacional, realizada el mismo año, a la que en adelante llamaremos END 1990 (Encuesta de Nuevas Demandas). El trabajo de campo y la tabulación fue realizado por Gruppo, S.A. Los cuestionarios de ambas encuestas fueron casi idénticos y el universo era el de mayores de 18 años. La encuesta iba dirigida a conocer un amplio espectro de necesidades y actitudes, con especial atención a las de cuidado de salud. En cuanto a la muestra y desarrollo del trabajo de campo, es una encuesta estándar, por lo que no vamos a insistir en esos aspectos. Lo que tiene de interesante es la complejidad de la información recogida sobre la cuestión temporal, que puede resumirse así:

- a) *Por los sujetos de referencia:* 1) sobre el entrevistado; 2) sobre cualquiera de los otros miembros del hogar que hayan sufrido enfermedad o incapacidad; 3) sobre cualquiera de los otros miembros del hogar que se hayan ocupado prin-

cialmente del cuidado de los enfermos del hogar referidos; 4) sobre el conjunto del hogar, en el cuidado de los sujetos enfermos; 5) sobre el conjunto del hogar, en el cuidado a los niños menores de 16 años que viven en el hogar.

- b) *Por el plazo de referencia:* 1) respecto al último día laborable anterior a la realización de la entrevista; 2) la última semana, en relación con la incidencia de enfermedades; 3) la duración de las enfermedades, horas o días; 4) la duración de las incapacidades, en años; 5) la duración de las incapacidades, en relación a los años del incapacitado, si son congénitas o no; 6) la condición de cotidianidad o eventualidad de la frecuencia con que se desarrollan las actividades del sujeto entrevistado.

En esta encuesta se recurrió, para paliar su reducido tamaño, a solicitar algunas informaciones sobre todos los miembros del hogar, lo que en este caso equivalió a multiplicar por 3,6 la población estudiada; pero esto a su vez plantea problemas de análisis en relación con la desigual composición de los hogares y con la dificultad para identificar o reconstruir el sujeto de la referencia.

Los tiempos de enfermedad son realmente difíciles de medir, como han puesto de relieve las grandes Encuestas de Salud del Ministerio de Sanidad, que a su vez superan con creces en interés a todas las otras fuentes de morbilidad disponibles, especialmente las hospitalarias. En la encuesta que analizamos fue difícil la acotación del plazo de referencia y su posterior conversión en indicadores. Aunque la frecuencia de la enfermedad en el periodo de referencia no es exactamente una medición de tiempos, de hecho puede utilizarse como si lo fuera. Su mayor dificultad es que las preguntas de duración han de definirse con extraordinaria meticulosidad, o la respuesta se refiere por cada entrevistado a algo diferente. En esta encuesta se preguntó por la enfermedad que le impidió hacer vida normal, pero, evidentemente, la vida normal puede mantenerse en condiciones de padecimiento físico considerables. Otra fuente de dificultades fueron los puntos extremos de la escala de duración: las enfermedades muy cortas (algunas tan breves como un infarto, pero mortales) y las muy largas (especialmente las crónicas) tienen un impacto inverso

en algunos indicadores. Las primeras dan alto en frecuencia, y las segundas, aunque menos frecuentes en relación al número de personas afectadas, consumen gran parte del tiempo total de la población enferma. Por decirlo gráficamente, una pequeña variación (por ejemplo, entre dos y tres meses) altera las medias finales más que todos los casos contabilizados en los primeros puestos de la escala. Además, la enfermedad de duración superior a una semana desborda el límite de referencia de «la semana anterior» adoptado para el conjunto de la encuesta, y es difícil tomar la decisión de interpretarlo como una sola enfermedad de larga duración o tomarlo como varias enfermedades continuadas de las que sólo se contabiliza la transcurrida en el periodo de referencia.

Si los tiempos de enfermedad son difíciles de conceptualizar, los de incapacidad aún lo son más, porque los criterios de definición de la vida normal se ajustan al hecho de la incapacidad, que se hace también normal para el afectado. Sobre el telón de fondo de la incapacidad, el incapacitado sufre, además, enfermedades de duración delimitada claramente (o a veces no tanto) medibles por separado. La larga duración de la incapacidad obliga a tomar como unidad de medida el año; de ahí la difícil comparación con los indicadores de enfermedad, que se expresan generalmente en días y fracciones.

El tiempo del enfermo, como el del entrevistado, se refiere a un sujeto claramente identificable. Sin embargo, a efectos de planificación sanitaria o de estudio de la demanda de cuidados y del trabajo invisible, interesa igualmente conocer los tiempos de los cuidadores en su conjunto, porque reflejan la demanda global de cuidados generada por el enfermo. Esto plantea grandes dificultades técnicas, porque suele haber otras personas, incluso no convivientes, que se desplazan al hogar del enfermo o le acompañan en sus desplazamientos o realizan gestiones.

10.1.3. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del INE en 1999

Esta macroencuesta, realizada por el INE con el patrocinio del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación ONCE, ofrece información sobre 79.000 viviendas y 220.000 personas. La encuesta, realizada mediante visita personal, continúa la del INE

de 1986, pero pone mayor énfasis en el grado de severidad de las discapacidades y el tipo de ayuda requerido por los discapacitados, así como las características de los cuidadores. También incluye información sobre el estado de salud de la población, de forma similar a las Encuestas Generales de Salud del Ministerio de Sanidad, y utiliza la Clasificación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías recomendada por la OMS.

La encuesta se ha realizado exclusivamente a población residente en hogares, por lo que no es de utilidad para la población institucionalizada. La demanda total de cuidados es, pues, mayor de lo que pudiera deducirse de los datos de la encuesta. Se realizó en tres fases, con cuatro cuestionarios diferentes: cuestionario general sobre el hogar, cuestionario para niños menores de seis años que padecen alguna limitación, cuestionario de discapacidades y deficiencias para mayores de seis años y cuestionario general de salud (sobre autovaloración, hábitos de vida, incidencia y prevalencia de enfermedades, y uso de servicios). La encuesta ofrece información sobre el origen de la discapacidad y su distribución por Comunidades Autónomas. Todavía no se han publicado los datos detallados; solamente un breve avance.

10.1.4. Las encuestas del CIRES 1990-1996

El Centro de Investigaciones sobre la Realidad Social, financiado por la Fundación BBVA, la Fundación Bilbao Bizkaia Kutxa y la Fundación Caja de Madrid, ha publicado entre 1990 y 1996 casi un centenar de encuestas de ámbito nacional a mayores de 18 años, todas ellas de 1.200 entrevistas. Sus principales características son las siguientes:

- a) La accesibilidad al fichero y banco de datos por parte de las instituciones e investigadores interesados, tanto a través del CIRES como, desde 1999, a través del ARCES (Centro de Investigaciones Sociológicas).
- b) La continuidad de parte de los cuestionarios, lo que permite su seguimiento periódico, así como el tratamiento muestral, de modo que las encuestas puedan agregarse entre sí para componer muestras mayores.
- c) La publicación de un informe sobre todas las encuestas, como parte de los volúmenes titulados *La realidad social en*

España (1990-1991, 1991-1992, 1992-1993, 1993-1994, 1994-1995 y 1995-1996), en los que se presentan los principales resultados de cada encuesta realizada.

- d) La receptividad del CIREs a temas analizados por otras encuestas exteriores, y la recepción de temas tratados por el CIREs en las encuestas de otras instituciones, es lo que ha permitido establecer comparaciones entre investigaciones que de otro modo serían únicas y aisladas.

Muchas de estas encuestas contienen información útil para el tema de este estudio. Las que destacan especialmente, se reseñan individualizadamente.

10.1.5. Encuesta de Salud y Cultura Sanitaria del CIREs en 1990

Ofrece información sobre el estado general de salud, enfermedades crónicas padecidas en el último año, papel de la familia y los amigos en el inicio de la enfermedad, síntomas, permanencia en cama en las dos últimas semanas, toma de medicamentos, consulta a médicos, especialidad, tipo de aseguradora, dilación de cita, traslado y espera en consulta, visita a ginecólogo, revisión de prevención de cáncer de mama, relación con curanderos y medicina alternativa, ingreso en hospital, causa del ingreso, tiempo de estancia, tipo de cobertura sanitaria, opinión sobre la gratuidad de la asistencia sanitaria y sobre los aspectos de la sanidad que deberían recibir más presupuesto, actitudes hacia la asistencia privada y pública, estilos de vida (alcohol, fumar, dormir, actividad física).

No ofrece información sobre cuidados no remunerados, pero facilita el conocimiento de la demanda global de cuidados.

10.1.6. Encuesta sobre Uso del Tiempo del CIREs en 1991

La primera encuesta del CIREs sobre uso del tiempo se realizó en 1991, con una muestra nacional de 1.200 entrevistas a mayores de 18 años. Contiene dos partes muy diferenciadas. La primera la constituirían una serie de preguntas sobre actitudes hacia el tiempo, acontecimientos de datación en la vida del entrevistado y expectativas de cambio. La segunda parte es una lista de actividades a la que el entrevistado responde si las ha realizado o no, y el tiempo empleado

en ello en el último día laborable, sábado y domingo. Amplió considerablemente su antecedente inmediato (CSIC, 1990) al recoger información sobre los días no laborables.

Ofrece información sobre orientaciones generales hacia el tiempo, elementos organizadores de los horarios, planificación del tiempo, tiempo disponible, ritmo en la realización de tareas, superposición de actividades, sentido de la continuidad, fragmentación y límite final del tiempo, uso del tiempo los días laborables, sábados y domingos, aspiraciones y expectativas de cambio.

Aunque no ofrece mucha información sobre cuidado de enfermos, permite fijar la proporción de adultos que dedicó algo de tiempo a cuidar enfermos el último día laborable (6%) y estimar el tiempo medio dedicado, por los que sí lo hicieron, en 17,1 minutos. Los sábados, estas cifras son 7% y 18,7 minutos respectivamente, en tanto que los domingos son 5% y 17,1 minutos. Las cifras se presentan desagregadas por sexo, ocupación, edad, posición social y día de la semana.

10.1.7. Encuesta Demográfica de la Comunidad de Madrid en 1991

La Encuesta Demográfica de la Comunidad de Madrid, de 1991, no es una encuesta de uso del tiempo ni se ha diseñado para obtener prioritariamente información sobre el trabajo no remunerado en los hogares. No obstante, contiene una información útil sobre aspectos generales de ambos temas. Respecto al trabajo no remunerado en el hogar, ofrece información sobre individuos (incluso sobre menores de 15 años) y sobre hogares. Por ejemplo, según sus datos puede concluirse que en más del 20% de los hogares se dedican semanalmente más de 65 horas de trabajo a las labores del hogar. El principal problema, a efectos de homologación con otras fuentes, es el escaso nivel de desagregación de las labores del hogar, que se reduce a seis tareas básicas: compras, comidas, fregado de vajillas, preparación de ropa, limpieza de la casa y cuidado de los niños. No hay información específica sobre cuidados de la salud o relacionados con la enfermedad o el sistema sanitario. La estimación del tiempo total dedicado al hogar es baja en comparación con otras fuentes.

10.1.8. Encuesta sobre Ética Social del CIRES en 1992

Ofrece algunas informaciones sobre actitudes y opiniones ante temas próximos a esta investigación, especialmente en relación con las personas mayores (los padres) que no pueden valerse por sí mismos, así como sobre la eutanasia.

10.1.9. Encuesta sobre Familia

y Uso del Tiempo del CIRES en 1993

Aparte de otras informaciones sobre uso del tiempo, ofrece información útil para este estudio sobre las personas mayores que viven en el hogar sin ser cabeza de familia ni cónyuge, así como otros datos sobre la estructura familiar de los hogares.

10.1.10. Las Encuestas sobre Demandas Sociales Vinculadas al Cuidado de la Salud del CSIC en 1993

Son tres pequeñas encuestas realizadas solamente en Madrid y forman parte de un proyecto de investigación financiado por la CICYT y dirigido por M.^a Á. Durán titulado Demandas Sociales Vinculadas con el Cuidado de la Salud. Fueron el resultado de una decisión estratégica, tomada en el contexto de una investigación planteada con continuidad, a largo plazo y con el objetivo de profundizar en un subcampo muy específico de la enfermedad y los cuidados. Su antecedente inmediato fue la del CSIC (1990), dirigida especialmente al cuidado de la salud, que había puesto de relieve el problema del análisis de los fenómenos de escasa incidencia en la morbilidad o incapacidad, que son difícilmente detectables en las muestras de población general. Esta encuesta había revelado que casi todas las enfermedades padecidas por la población estudiada en la semana anterior a la entrevista eran catarro o gripe, y la mayoría de las incapacidades eran problemas degenerativos asociados con la edad. No se deseaba recurrir a muestras cautivas, que tan frecuentemente utilizan las instituciones sanitarias y educativas, por los sesgos de autoselección que éstas entrañan. Tampoco era previsible que pudiesen obtenerse grandes recursos financieros, por lo que había que elegir entre no hacer el estudio o prescindir de muestras de tamaño estándar (nacionales, 1.200 casos), con el consiguiente disconfort estadístico y latente preocupación acerca de la representatividad de la muestra.

Finalmente se diseñaron tres encuestas distintas, cada una de ellas con un tamaño de $n = 400$, cuya finalidad sería complementar con datos específicos la del CSIC (1990).

La primera de ellas estaba dirigida a conocer la situación causada por problemas de enfermedad de los niños. Su objetivo era conocer las necesidades de atención y cuidado derivadas de ese percamce.

La segunda se centró en el estudio de hogares en los que residían personas mayores de 65 años, donde se podía contar con informantes que eran tanto demandantes como donantes de cuidados.

La tercera iba dirigida a los familiares de pacientes usuarios de servicios de urgencias sanitarias. La información que aporta hace referencia a tiempos de espera, diagnóstico, internamiento, curación y tiempo de atención o cuidado de los familiares.

Los resultados fueron razonablemente buenos y la experiencia se consideró positiva. Metodológicamente, la relación entre estudios de casos y muestras representativas siempre expresará una complementariedad no exenta de dificultades. Un análisis pormenorizado de estas encuestas se publicó en Durán y Pacha (1995).

10.1.11. Encuesta sobre Salud del CIRES en 1994

Esta encuesta es muy similar a la Encuesta Nacional de Salud, y se realizó entre las ENS de 1993 y 1995. Contiene una información muy extensa sobre el estado de la salud, enfermedades crónicas, personas con las que habló en primer lugar de sus enfermedades, necesidad de guardar cama (3,6% en las últimas dos semanas), medicamentos, consulta a médicos, tipo de aseguradora, espera, medicina preventiva (el 21% de las mujeres nunca han consultado a un ginecólogo; entre las de 18 a 29 años, el 30%; entre las mayores de 65 años, el 37%. De las que alguna vez han consultado un ginecólogo, el 52% nunca ha realizado una visita para la prevención del cáncer de mama). También aporta información sobre consultas a curanderos (el 15% de la población ha consultado alguna vez), hospitalizaciones (el 10% de la población en el último año) y cobertura sanitaria. Incluye una batería de preguntas sobre opiniones y valoraciones de la organización

sanitaria (la propuesta más citada en primer lugar es que las autoridades sanitarias deberían crear más camas en clínicas y hospitales), sobre hábitos y estilos de vida (tabaco, alcohol, peso, sedentariedad, horas de sueño) y sobre nuevos campos de la medicina (trasplante de órganos, eutanasia, investigación genética, sida).

En resumen, esta encuesta ofrece mucha información sobre enfermedades y sobre el sistema sanitario institucional, pero no sobre el sistema de cuidados en el ámbito doméstico ni sobre los costes transferidos a otras instituciones.

10.1.12. Encuesta sobre Ayuda Informal a las Personas Mayores del CIS en 1994

La información obtenida en la primera etapa del proceso de muestreo permite estimar, por inferencia estadística, que en un 12,37% de los hogares españoles hay alguna persona que presta apoyo informal a mayores. Un 4,71% de las personas de 18 años y más prestan ayuda informal a los mayores (son cuidadores), lo que supone un total de 1.464.299 personas, de las cuales un 83% son mujeres.

10.1.13. Encuesta sobre los Mayores del CIRES en 1995

La encuesta se compone de tres tipos de información: la general, la que ofrecen sobre sí mismos los entrevistados mayores de 65 años (220 entrevistas), y la que ofrecen los entrevistados sobre personas mayores que conocen (1.004 entrevistas).

Incluye información sobre el grado de satisfacción con la salud, grado de validez, estado de salud comparado con otras personas de su edad, apreciación de declive, grado de dificultad para realizar actividades, frecuencia con que tienen problemas de memoria o desorientación, empeoramiento o mejora de algunos aspectos tras la jubilación, dependencia económica de algún familiar, empleo del tiempo, aspectos determinantes de la calidad de vida, utilización de servicios para la tercera edad, evaluación de la necesidad de los servicios, responsabilización de la prestación de servicios.

10.1.14. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del INE en 1995 (publicación anual)

La encuesta tiene periodicidad anual y la realiza el INE desde 1977. Su objetivo es conocer la estructura y evolución de la morbilidad atendida en los hospitales. Se aplica a una muestra de los enfermos dados de alta a lo largo del año en los centros hospitalarios, tanto privados como públicos, civiles y militares. Se considera caso nuevo cuando por primera vez se diagnostica al enfermo en un centro hospitalario la afección registrada como diagnóstico definitivo, aunque para su tratamiento sea trasladado a otro hospital. La muestra es, según la nota metodológica de la encuesta, de «el 75% del número de hospitales y de aproximadamente el 25% respecto al volumen de enfermos dados de alta».

Ofrece información por totales nacionales, desagregados por Comunidades Autónomas y por provincias. Los enfermos se clasifican según diagnóstico, motivo del ingreso, urgencia, edad, sexo, diagnóstico definitivo, motivo del alta (curación o mejoría, 88%; traslado a otros centros, 1,7%; fallecimiento, 3%; otras causas, 5%) y estancias medias.

10.1.15. Encuesta sobre Actividades no Remuneradas del CSIC en 1995

Es una encuesta de ámbito nacional con 1.200 entrevistas a mayores de 18 años. Se dedicó principalmente a la obtención de información sobre cuidados. La estimación por los entrevistados del tiempo dedicado el último día laborable a actividades no remuneradas (preparación y compra de alimentos, cuidado de otras personas, gestiones y otras compras, limpieza, transporte, reparaciones) ofrece una media mucho más alta que en cualquiera de las otras encuestas publicadas en España (diez horas y media). En otras palabras, esta encuesta se sale muy lejos del canon, con todo lo que de innovación y discomfort conlleva cualquier ruptura intelectual de los modos de hacer ya establecidos.

Respecto a otras encuestas, en este cuestionario se ofrecía al entrevistado una visión menos material del trabajo doméstico (descrito a menudo de modo muy simplificado, en sus aspectos más materiales de transformación, como limpiar o cocinar), que incluye numerosas actividades de gestión, preparación del con-

sumo familiar y atención a ancianos o enfermos. A la hora del análisis, es difícil establecer en qué medida las actividades que otras encuestas contabilizan como «relaciones sociales, visitas» pueden reinterpretarse como trabajos de cuidado a personas mayores que no conviven en el hogar. La importancia de este tipo de cuidados extradomésticos fue puesta de relieve por la ya mencionada Encuesta a Hogares con Personas Mayores de 65 años. De hecho, la subsistencia de los ancianos españoles enfermos o incapacitados debe más a la aportación de tiempo de cuidado de sus familiares convivientes y no convivientes que al sistema institucional sociosanitario.

Un tipo diferente de problema metodológico es el que deriva de la comparación entre las asignaciones de tiempo y la estimación de la frecuencia con que se realiza la actividad. Si las estimaciones de tiempo basadas en el último día laborable se ponderan con la frecuencia con que los entrevistados dicen realizar cada actividad, el promedio semanal en esta encuesta es similar al de la Encuesta del CIRES sobre Uso del Tiempo de 1996, que se ha realizado ponderando en cinco los días laborables y en uno los sábados y los domingos, sobre los que se recogió información específica. Pero si se comparan solamente (uno respecto a uno) el último día laborable en ambas encuestas, el tiempo recogido por la encuesta de actividades no remuneradas es más largo que el recogido por la encuesta del CIRES. Lo que resulta llamativo no es tanto la disparidad de los datos, que puede explicarse por la distinta perspectiva de ambas encuestas, sino por qué la respuesta sobre frecuencia amortiza tanto las diferencias. Es como si los entrevistados hubiesen construido una imagen de sí mismos muy volcados en actividades no remuneradas y después la hubiesen aligerado, quitándole fuerza al reconocer su discontinuidad. En cualquier caso, las conversiones de frecuencias a duraciones son siempre complejas y entrañan cierto riesgo por la dificultad de fijar los puntos medios de los intervalos, especialmente en los extremos.

10.1.16. Encuesta sobre Uso del Tiempo del CIRES en 1996

Es una réplica de la encuesta del mismo título realizada en 1991. Permite comparar los cambios sucedidos durante el quin-

quenio en la dedicación de tiempo a atender enfermos y cuidar la propia salud.

10.1.17. Encuesta sobre Ahorro, Familia y Vejez del CIRES en 1996

Ofrece información sobre las personas con quienes conviven las personas mayores, así como sobre sus medios de subsistencia (pensiones, ahorros, ayuda familiar, etc.).

10.1.18. Encuesta Continua de Presupuestos Familiares del INE en 1998

Los resultados de la Encuesta Continua de Presupuestos Familiares (tercer y cuarto trimestre de 1996) han sido publicados por el INE en 1998. Esta encuesta comenzó a realizarse en 1985 en hogares que residen en viviendas familiares principales. El texto presenta los resultados anuales para 1996 clasificados según tamaño del municipio, tamaño y composición del hogar y características socioeconómicas del sustentador principal.

A efectos de este estudio, la información más relevante es la referida a servicios médicos y gastos sanitarios, desglosada en medicinas y otros productos farmacéuticos, aparatos terapéuticos y otro material, servicios médicos y otros servicios sanitarios, cuidados en hospitales y asimilados, remuneración por seguros de accidentes y enfermedad y gastos no desglosables. En el texto sólo se presentan los gastos desagregados por algunas variables.

La información ofrecida se refiere enteramente a los presupuestos monetarios.

10.1.19. Encuesta de Bienestar Social de la ONCE en 1996-1997

Esta encuesta ha sido promovida por la ONCE y realizada por ASEP entre noviembre de 1996 y marzo de 1997. Una detallada tabulación ha sido publicada en Muñoz Machado, García Delgado y González Seara (1997).

La muestra, de ámbito nacional, consiste en 2.416 personas mayores de 18 años, residentes en España, mediante encuesta personal en el domicilio del entrevistado. No se mencionó el nombre de la entidad patrocinadora a los entrevistados, con el fin de no introducir sesgos en las respuestas.

Los temas sobre los que proporciona información relevante para este estudio son los siguientes:

1. Inclusión de los temas «Pensión de jubilación u otras pensiones» y «Discapacidad física o mental» en la lista de problemas que preocupan en el hogar (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997: 686).
2. Inclusión del tema «Acceso al cuidado médico» entre los índices de desigualdad social, y comparación con una pregunta similar en diversas encuestas del CIREs de 1992, 1993 y 1994 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997: 690-691).
3. Inclusión de los temas «El derecho a recibir cuidado cuando se está enfermo», «El derecho a recibir ayuda en situaciones de necesidad» y «El derecho a recibir ayuda en la vejez», entre los que se solicita opinión sobre los responsables de garantizarlos (familia, Estado, Administración autonómica, etc.), y comparación con una pregunta similar en una encuesta del CIREs de mayo de 1994 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997: 697-705).
4. Inclusión de los temas «Sentirse demasiado mayor para valerse por sí mismo», «Tener una enfermedad no grave», «Tener una enfermedad grave y duradera», «Tener problemas mentales», «Tener problemas de subnormalidad», «Estar incapacitado físicamente», «Ser enfermo de sida»; así como «Tener problemas de alcoholismo» y «Ser adicto a alguna droga», entre una batería de situaciones sobre las que se pide a los entrevistados información sobre si la han padecido ellos o sus familiares (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997: 707-711).
5. Personas o instituciones que han prestado apoyo en estas situaciones a las personas que las han sufrido, y comparación con una pregunta similar de la encuesta del CIREs de mayo de 1994 (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997: 712-723).
6. Inclusión del tema «¿Quién es el responsable del bienestar de los ciudadanos?», y comparación con una pregunta similar de la encuesta del CIREs de mayo de 1994 (Muñoz

- Machado, García Delgado y González Seara, 1997: 735-749).
7. Inclusión del tema «Forma en la que tiene cubierta la asistencia sanitaria el entrevistado» (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, 1997: 767) y «Grupo social al que debería garantizar el Estado varias prestaciones sanitarias» (*op. cit.*: 769-775).
 8. Inclusión de una batería de preguntas sobre discapacitados, por la técnica del referente. El entrevistado no informa sobre sí mismo, sino sobre un referente o persona a quien conoce bien, que corresponde a la circunstancia analizada. Estas preguntas se refieren a tipos de discapacidad (*op. cit.*: 780-781), características sociodemográficas del referente (*op. cit.*: 782-783), relación con el entrevistado (*op. cit.*: 783), grado de dificultad para desarrollar varias actividades (*op. cit.*: 784-786), valoración de la ayuda recibida por la persona discapacitada (*op. cit.*: 786-787), instituciones que conoce (*op. cit.*: 787), tipo de ayuda más eficiente (*op. cit.*: 788), tipos de acciones que podrían ayudar a las personas discapacitadas (*op. cit.*: 789), organización que más podría ayudarles (*op. cit.*: 789), institución privada que más hace por los discapacitados (*op. cit.*: 790).

El cuestionario está dirigido a obtener información sobre las instituciones; aunque la familia es mencionada en numerosas partes del estudio, no pasa de ser una unidad de análisis opaca a las desigualdades, transferencias y tensiones internas. Tampoco aparece ninguna mención (jurídica, económica, sociológica o psicológica) al papel específico que juegan los cuidadores en el Estado de Bienestar.

Los conceptos de minusvalía y discapacidad se mantienen, en nuestro análisis, tal como han sido empleados en la encuesta, aunque no coinciden exactamente con los del INE (1987a y 1987b).

10.1.20. Encuesta sobre Trabajo no Remunerado en la Comunidad de Madrid del CSIC en 1998

El diseño de esta encuesta no planteó especiales dificultades técnicas, porque existían varios precedentes inmediatos. Los

puntos en que se plantearon algunas alternativas fueron los siguientes:

- a) Elección entre sistema de diario y encuesta. Por razones presupuestarias hubiera sido inaccesible el sistema de diario para una muestra del tamaño elegido (1.215 casos), de modo que se desechó.
- b) Elección entre encuesta dirigida a la población general o a informantes cualificados. Se optó por la segunda posibilidad, a pesar de que ello implicaba pérdida de información sobre el trabajo remunerado, que habría servido de contraste y para establecer relaciones de proporcionalidad entre trabajo remunerado y no remunerado. Así, se explotó con mayor profundidad un campo poco atendido por las grandes encuestas periódicas del INE.
- c) Selección de los entrevistados en función de género (sólo a mujeres) o de función (quienes son responsables de los aspectos domésticos del hogar). Se optó por la segunda, y en cada hogar se entrevistó a la persona que manifestaba realizar dicha actividad. Como resultado, la muestra refleja el desequilibrio real por género en este tipo de tareas, con un 95% de mujeres y un 5% de varones.
- d) Priorización del estudio de las funciones o de los tipos de días (laborables, sábados, festivos). Se optó por lo primero.

La encuesta se desarrolló con normalidad, y sólo son dignas de resaltar algunas peculiaridades léxicas que han pesado sobre todo el análisis. La desigual composición de la muestra y la conciencia de que las conclusiones se referían a grupos constituidos casi exclusivamente por mujeres ha presionado sobre el tipo de lenguaje empleado, ya que, evidentemente, lo gramaticalmente correcto no siempre se correspondía con el contenido intuitivo de las frases. Con cierta frecuencia se ha utilizado *las/los* para paliar esta fricción gramatical.

También en el plano del lenguaje hay que señalar la carencia de palabras adecuadas para expresar matices del discurso. Algunos conceptos cuya definición todavía no está consensuada se han utilizado como sinónimos, aunque estrictamente no lo sean. Entre ellos se han usado como intercambiables *remunerado*, *pagado* y *mo-*

netarizado, aunque no lo son. También se han utilizado como sinónimos *trabajo doméstico*, *tareas del hogar* y *trabajo no remunerado del hogar*. La indagación en el sentido, límites y matices de cada una de estas palabras merecería por sí sola un estudio monográfico. En cuanto al concepto de *responsable de hogar*, se ha usado como contrapeso semántico tanto de *cabeza de hogar* o *persona principal* como de *ama de casa*. La figura del ama de casa responde a unas connotaciones estadísticas y a un modelo de división de papeles dentro del hogar que ya no es común entre la población joven. Además, el énfasis puesto en la responsabilización, en lugar de en las tareas de mayor contenido físico, está en línea con cambios más generales en el mundo del trabajo extradoméstico.

Los resultados de la encuesta relativos a cuidado de personas enfermas y cuidado de personas mayores se analizan en los epígrafes correspondientes.

La fase de preparación de la Encuesta sobre Trabajo no Remunerado en la Comunidad de Madrid tuvo lugar entre mayo y septiembre de 1998, y fue realizada por investigadores del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, en el departamento de Economía del Instituto de Economía y Geografía (IEG), en Madrid. El trabajo de campo se realizó por Intercampo, entre el 25 de septiembre y el 15 de octubre del mismo año. El muestreo aplicado es aleatorio, estratificado y polietápico, con control final de cuotas de edad del entrevistado. Son 1.200 entrevistas al «responsable de hogar» de cada hogar seleccionado. El procesamiento básico de datos se realizó en ASEP (Análisis Sociológicos, Económicos y Políticos), y el procesado final y análisis de la encuesta, así como el estudio comparativo con otras fuentes, se ha realizado por los investigadores del departamento de Economía del CSIC.

10.1.21. Encuesta de Población Activa del INE (publicación trimestral)

La Encuesta de Población Activa (EPA) tiene periodicidad trimestral, la realiza el INE, se refiere a una muestra de 64.000 viviendas cada trimestre, está homologada internacionalmente y sus resultados se publican rápidamente y con regularidad.

Aunque el objetivo de la EPA es el mercado de trabajo, ofrece una información útil sobre los ocupados que han trabajado me-

nos horas de las habituales en la semana anterior por causa de enfermedad o incapacidad temporal, desagregada por género y ramas de actividad. También es útil para los fines de este estudio la información sobre inactivos por incapacidad permanente, que ofrece desagregada por género y edad, así como la información sobre la causa por la que dejaron el empleo los actuales inactivos que abandonaron su empleo hace menos de tres años.

En cuanto a los datos referidos a la población activa (jornada, edad, etc.), sirven de marco de comparación para los trabajadores no remunerados del ámbito doméstico o el voluntariado.

En la actualidad, sólo se publican sobre soporte papel los datos principales. Los datos detallados pueden consultarse por Internet.

10.1.22. Contabilidad Nacional de España (publicación anual)

La Contabilidad Nacional de España la realiza el INE. No contiene información sobre el trabajo no remunerado, pero ofrece información macroeconómica sobre el conjunto del país, sobre los hogares y sobre el sector servicios, que engloba tanto los destinados a la venta como los que no son para la venta. Entre ellos se encuentran los servicios sanitarios.

El principal interés de esta fuente, para los fines de este estudio, es que proporciona un principio de clasificación de las transacciones económicas que pueden servir de referencia al análisis de las transacciones o transferencias no monetarias. Su enorme complejidad es su principal desventaja, porque incluso la publicación de los datos provisionales o avances llevan varios años de retraso respecto al año en curso.

10.1.23. Las Encuestas Nacionales de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo de 1987, 1993, 1995 y 1997

Las cuatro encuestas son muy similares en cuanto al cuestionario utilizado, pero no en el tipo de explotación estadística publicada. No obstante, los investigadores pueden tener acceso a los datos para su análisis. La más reciente (1997) divide el informe en dos partes, la primera sobre la salud de los mayores de 16 años y la segunda sobre niños de 0 a 15 años. Las respuestas del se-

gundo cuestionario han sido dadas por el/la responsable de su cuidado.

Su ámbito de aplicación es nacional, a población española no institucionalizada, mediante entrevista personal, con una muestra real de 6.400 entrevistas a adultos y 2.000 a responsables de niños. El trabajo de campo ha sido realizado por el CIS.

Las Encuestas Nacionales de Salud son el principal instrumento de observación epidemiológica en España, tanto por su periodicidad en los últimos años como por la amplitud de la muestra y el cuestionario. Son el referente de todas las encuestas de salud especializadas.

Ofrecen información sobre el estado de salud, enfermedades y dolencias, cronicidad, consulta a médicos, accidentes, interrupción de actividades cotidianas, toma de medicamentos, estilos de vida respecto al tabaco, deporte, horas de sueño, sedentarismo, alcohol, actividades de ocio, uso de medicina preventiva, condiciones de vista y oído y validez para actividades cotidianas.

La encuesta no ofrece ninguna información directa sobre costes de la enfermedad ni sobre las atenciones recibidas fuera del sistema sanitario.

10.1.23.1. Defunciones según la causa de muerte del INE en 1995

Este informe proviene del tratamiento de los datos de las estadísticas del movimiento natural de la población, y ha sido publicado por el INE en 1998.

Ofrece información de ámbito nacional y provincial sobre defunciones según causa, sexo, edad y mes de fallecimiento. Ofrece información desagregada sobre causas por enfermedades infecciosas, defunciones de menores y tasas de mortalidad. Asimismo, ofrece información desagregada sobre muertes fetales tardías, tasas estandarizadas de mortalidad por la causa de muerte y Comunidad Autónoma de residencia, así como sobre años potenciales de vida perdidos.

Los indicadores de años potenciales de vida perdidos son un punto de partida muy útil para el análisis socioeconómico de la enfermedad.

10.2. Nota metodológica sobre las variaciones estacionales en las Encuestas Nacionales de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo

La Encuesta Nacional de Salud de 1997 se refiere a la población española no institucionalizada, y comprende dos muestras diferenciadas por edad: la de niños (0-15 años), con 2.000 entrevistas a sus padres o tutores, y la de adultos (16 y más años), con 6.400 entrevistas personales en el domicilio del entrevistado. El trabajo de campo fue realizado por el CIS.

Si se desea explotar conjuntamente la muestra de niños y la de adultos, habría que ponderar la primera por 0,892 y la segunda por 1,034.

Desde la perspectiva metodológica, un dato sumamente relevante es la realización del trabajo de campo en cuatro oleadas, que corresponden a las fechas siguientes: en la muestra de adultos, la primera es del 18 de febrero al 17 de marzo; la segunda, del 19 de mayo al 15 de junio; la tercera, del 15 de septiembre al 12 de octubre y la cuarta, del 24 de noviembre al 21 de diciembre. En cuanto a la muestra de niños, se realizó en las mismas fechas, aunque reducido el periodo en cada caso a una quincena.

Todas las oleadas se corresponden con épocas activas del año, ya que se evitaron los periodos vacacionales de Semana Santa, verano y Navidad. A cada oleada le corresponde una cuarta parte de las entrevistas de la muestra.

En la publicación del Ministerio de Sanidad que da a conocer los resultados de la encuesta se recogen las cuatro muestras utilizadas en el total.

En la Encuesta Nacional de Salud de 1997 no hay ninguna indicación de si puede realizarse independientemente el análisis de cada oleada, pero la publicación de los datos por separado, a pesar de que se trata de un informe muy somero, hace suponer que sí, especialmente en las submuestras de adultos, que son cada una de 1.600 entrevistas. En la Encuesta Nacional de Salud de 1995, de la que se publicó una ficha técnica algo más extensa y que usó una metodología idéntica a la de 1997, sí se mencionaba expresamente la versatilidad del sistema de submuestras y la posibilidad de que pudieran analizarse por separado (Ministerio de

Sanidad y Consumo, 1996: 114). El tamaño más frecuente de las encuestas del CIS de representatividad nacional es de 1.200 entrevistas, y lo mismo sucede en la serie de encuestas del CIREs. En el breve resumen de resultados de la encuesta al que nos referimos, no se mencionan las diferencias estacionales.

El análisis de las diferencias interoleadas es sumamente revelador, y obliga a extremar las cautelas en la comparación entre encuestas de varios años o entre encuestas realizadas con distintos cuestionarios o por diferentes instituciones. En este caso, la institución, cuestionario, metodología y realizadores del trabajo de campo son idénticos en las cuatro oleadas y, sin embargo, en muchos temas aparecen diferencias considerables, que en términos relativos son mucho más relevantes cuando afectan a cifras bajas. ¿A qué se deben estas diferencias?: ¿a diferencias reales asociadas con la estacionalidad o a diferencias debidas al azar del muestreo?

En las submuestras de adultos, que tienen más del doble de entrevistas que en las submuestras de niños, las oscilaciones son más suaves que en las de niños. Donde las diferencias se presentan con más intensidad es en las preguntas con filtro, esto es, las que sólo se hacen al colectivo que ha dado una respuesta previa afirmativa (por ejemplo, que sí ha estado hospitalizado el año anterior). También son mayores las oscilaciones en las preguntas con un amplio número de respuestas posibles (por ejemplo, tipos de enfermedades, tipos de servicio médico), y son máximas cuando coinciden ambas condiciones de filtro y elevado número de posibles respuestas, porque el número de casos se reduce mucho y cualquier pequeña modificación en la cuantía altera considerablemente las proporciones. Los rasgos más llamativos de la dispersión entre oleadas son los siguientes:

1. La percepción del nivel de salud de los niños es un 20% más alto en la respuesta «muy buena» en la tercera oleada (septiembre/octubre) que en las restantes. En los adultos, la cuarta oleada (diciembre) es la mejor, aunque con poca diferencia respecto a la tercera.
2. El índice de dolencias de más de 10 días es un 61% más alto en la muestra de niños en la primera oleada (febrero) que en

la cuarta (diciembre). En la de adultos también se dan en esas oleadas las máximas diferencias, aunque sólo son del 20%.

3. La proporción de catarrros y gripes respecto a enfermedades sufridas por los niños en todo el año anterior es el 33% en la oleada de febrero, frente a sólo el 15 o el 14% en las de junio y septiembre, o el 26% en la de diciembre. Las diferencias estacionales reales no deberían afectar a un periodo de referencia que cubre el año completo, pero todo hace suponer que la proximidad (en sí mismos o en otras personas) hace recordar más los episodios de gripe o catarro en los meses fríos.

En la muestra de adultos, la diferencia en la proporción de cada enfermedad respecto al total de enfermedades tiene también considerables variaciones entre oleadas; por ejemplo, a pesar de cubrir la información de doce meses, las artrosis, lumbalgias y dolores de espalda son el 31% de las enfermedades citadas en septiembre, y sólo el 24% en diciembre. Las gripes, catarrros y anginas son el 13% de las enfermedades anuales citadas en febrero, frente a sólo el 6% en diciembre. Las fracturas y luxaciones son el 13% en febrero, pero el 20% en junio.

4. Respecto a accidentes de niños, también de referencia anual, se recogen un 29% más en febrero que en diciembre, y, lo que es aún más difícil de atribuir a riesgos reales asociados con la estacionalidad, se reporta que tuvieron lugar en casa o en las escaleras con una frecuencia un 90% más alta en febrero (sobre un total de 55 casos) que en diciembre (sobre un total de 43 casos). Todos los indicadores de lugar alcanzan una cuantía doble, y algunos triple, en unas oleadas que en otras. La sucesiva restricción del número de casos (sólo 201 informaciones sobre lugar entre todas las oleadas) sobre los que hay información reduce el interés de los datos.

En cuanto al tipo de servicio médico utilizado, los que no precisaron consulta ni intervención son casi la mitad (57%) en diciembre que en febrero o septiembre. Los que consultaron a un médico o enfermera, en contraste, fueron el doble (26%) en diciembre que en septiembre (12%) o junio

(13%). En la muestra de adultos, en tres oleadas se mantiene una incidencia similar (9%), pero en diciembre desciende al 7,6%. Los lugares del accidente también reciben doble número de menciones en unas oleadas que en otras. Los que no precisaron consulta ni intervención son el 13% en diciembre y el 20% en febrero.

5. Las limitaciones de actividad del tiempo libre de los niños en las dos últimas semanas (periodo corto que puede recordarse bien) son casi el doble en febrero (15%) que en septiembre (8%). El número de días afectados, en cambio, es más alto en septiembre (4,59) que en febrero (4,49).

El tipo de dolencias o síntomas que han ocasionado la reducción de actividad en el tiempo libre es aún más variable: por ejemplo, el dolor de articulaciones o huesos constituye el 14% de las enfermedades citadas en febrero, pero sólo el 3% en diciembre, y cifras intermedias el resto del año. Las gripes y catarrros tienen una asociación con los meses fríos (65 y 62% de los casos en febrero y diciembre, frente al 46 y 47% en junio y septiembre), pero no así las otitis ni la fiebre ni el dolor de cabeza. Las diarreas o problemas intestinales se citan más en los meses cálidos (7 y 13% de las enfermedades en junio y septiembre, frente al 1% en febrero y 4% en diciembre). En la muestra de adultos, la limitación del tiempo libre es un 60% más frecuente en febrero (16%) que en septiembre (10%).

6. La reducción de la actividad principal tiene el mismo perfil en la muestra de niños que la reducción de las actividades de tiempo libre, con máximo en febrero (18%) y mínimo en septiembre (7%), pero hay que recordar que esta oleada se realizó en periodo lectivo (22 de septiembre al 5 de octubre), por lo que la menor incidencia no es atribuible a la carencia de actividades principales por comparación con el resto del año. También en la muestra de adultos se mantiene el mismo perfil (máximo en febrero, 16,4%, mínimo en septiembre, 10,6%), pero las diferencias son solamente de un 55%, en tanto que en la muestra de niños son tres veces mayores, el 157%.

7. La permanencia en cama es similar en cuantía y perfil estacional para niños y adultos, con máxima en febrero y mínima en septiembre, pero las diferencias son más suaves en los adultos.
En contraste, el número de días de guardar cama es mayor en septiembre en ambas muestras: 3,17 en la de niños y 3,99 en la de adultos.
8. La toma de medicación es estable en adultos (entre 50 y 55%), pero hay importantes variaciones en las submuestras de niños (entre 26 y 39%).
9. Las consultas a médicos son relativamente estables en ambas muestras: entre 23 y 28% los adultos, y entre 24 y 30% los niños. También son estables las consultas al dentista: entre 15 y 17% los adultos, y entre 21 y 23% los niños.
10. La hospitalización de adultos (indicador anual) varía entre el 8% en diciembre y el 10% en junio. La hospitalización de niños varía entre el 3% (diciembre) y el 6% (febrero). Por referirse a incidentes muy poco frecuentes y ser un indicador anual, no debiera reflejar diferencias estacionales. Coinciden ambos grupos de edad en el mínimo de diciembre, pero no en los máximos. En la muestra de adultos, las diferencias no superan el 25% entre la máxima incidencia y la mínima, pero se duplica en la de niños.
11. La utilización de servicios de urgencias (anual) es bastante estable, tanto para adultos (mínimo 16% en la oleada de diciembre, máximo de 19% en la de febrero) como para niños (de 24% todo el año, excepto 25% en febrero).
12. La comparación de las variaciones entre oleadas en las Encuestas Nacionales de Salud para adultos de 1997 y 1995 permite constatar que es común en ambas la diferencia de un 20-30% entre los máximos y mínimos anuales en los indicadores de enfermedad, limitación de actividades, necesidad de guardar cama, etc. En ambas encuestas las diferencias interoleadas son mucho mayores en la muestra de niños que en la de adultos, lo que muy probablemente se debe al reducido tamaño de las submuestras trimestrales.

Bibliografía

- ABELLÁN, A. *et al.* (1990): «El envejecimiento de la población española y sus características sociosanitarias», *Estudios Geográficos*, núms. 199-200, págs. 240-257.
- ALCAIDE INCHAUSTI, J. (1985): «La economía española ante 1985», *Papeles de Economía*, Madrid, págs. 42-50.
- ALONSO CUESTA, R. (1997): «Nuevos retos en la atención integral a niños con problemas de salud crónicos o graves», *Bienestar y Protección Infantil*, núm. 3, nov. 1997, págs. 376-386.
- ÁLVAREZ BLANCO, R. (1977): «Presentación de la nueva Contabilidad Nacional en España», *Revista Hacienda Pública*, núm. 44, págs. 129-152.
- ARESTE BATLLE, G. (1988): «Sanidad para todos», *Jano*, vol. XXXV, núm. extra.
- ARIÑO, A. (dir.) *et al.* (1999): *La rosa de las solidaridades*, Valencia, Fundación Bancaixa.
- ARKHIPOFF, O. (1986): «Sobre algunos paradigmas de la ciencia económica», *Información Comercial Española*, núm. 634, págs. 9-19.
- ARRAZOLA ARANZADI, M. y J. A. VICENTE SÁNCHEZ (1989): «Los padres del niño cardiopata», *Psiquis*, vol. x, págs. 383-389.
- ARROW, K. y S. HONKAPOHJA (eds.) (1985): *Frontiers of Economics*, Oxford, Basil Blackwell.
- ARTELLS, J. J. (1989): *Aplicación del análisis coste-beneficio en la planificación de los servicios sanitarios*, Barcelona, Masson.
- ARTIMOV, V. (1991): «Cambios en la utilización del tiempo de la población urbana y la rural», *Información Comercial Española*, núm. 695, julio, págs. 63-76.
- ASILIS, C. M. y G. M. MILESI-FERRETTI (1994): *On the political sustainability of economic reform*, IMF Papers on Policy Analysis and Assessments, International Monetary Fund, enero.
- ASTORI, D. (1983): *Enfoques teóricos de los modelos de contabilidad social*, México, Siglo XXI.
- BAHR, S. J. (ed.) (1979): *Economics and the family*, Lexington, Lexington Books.
- BANCO BILBAO VIZCAYA (1992): *Renta Nacional de España y su distribución provincial, 1989*, Bilbao.
- BANDT, J. DE (1990): «El problema de la productividad en el sector servicios», *Papeles de Economía*, núm. 42, págs. 52-67.
- BARBA LÓPEZ, M. (1989): «Alimentación y salud», documento de trabajo inédito del Seminario «Estructura social y salud», Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense.
- BARRADA, A. (1999): *El gasto público de bienestar social en España de 1964 a 1995*, Bilbao, Fundación BBV.
- BAZO, M. T. (1990): *La sociedad anciana*, Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, núm. 113.

- BENERÍA, L. (1993): «The measurement of women's economic activities: assessing the theoretical and practical work of two decades», en D. G. Westendorff y D. Ghai: *Monitoring social progress in the 1990s*, Londres, United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD), Avebury, págs. 263-283.
- BENTOLILA, S. y L. TOHARIA (comps.) (1991): *Estudios del trabajo en España. III: el problema del paro*, Colección Economía y Sociología del Trabajo, núm. 45, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- BIMBI, F. y G. CASTELLANO (1990): *Madri e padri: transizione dal patriarcato e cultura dei servizi*, Milán, Angeli.
- BLASCO ORDÓÑEZ, M. C. (1990): *Cuidados y cuidadores en la historia de Córdoba*, Córdoba, Diputación Provincial de Córdoba.
- BOE (BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO) (1998): «Ley 49/1998, de 30 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado 1999», *BOE*, 31 de dic.
- BONKE, J. (1993): «The distribution of time and money in the family», en S. Carlsen y J. Larsen (eds.): *The equality dilemma. Reconciling working life and family life, view in an equality perspective. The Danish example*, págs. 167-181, Copenhagen, The Danish Equal Status Council.
- BORDERÍAS, C., C. CARRASCO y C. ALEMANY (comps.) (1994): *Las mujeres y el trabajo. Rupturas conceptuales*, Barcelona, Icaria.
- BOSCH, G., P. DAWKINGS y F. MICHON (1994): *Times are changing: working time in fourteen industrialised countries*, Ginebra, International Labor Office.
- BOWLING, A. (1993): «The conceptualization of functioning, health and quality of life», *Measuring health. A review of quality of life measurement scales*, Filadelfia, Open University Press.
- BRAND, J. (1990): «El problema de la productividad en el sector servicios», *Papeles de Economía*, núm. 42, págs. 52-67.
- BUERGENMEIER, B. (1992): *Socioeconomics: an interdisciplinary approach*, Boston, Kluwer Academic Publishers.
- BUSTILLO, F. (1992): «Los cálculos del Producto Nacional en los siglos XIX y XX y su utilización en la historia económica», ponencia inédita, diciembre, Madrid, Departamento de Historia e Instituciones Económicas de la Universidad Complutense.
- CACABELOS, R. et al. (1989a): «Alternativas terapéuticas», *Monografías Médicas, Jano*, vol. 3, núm. 5.
- (1989b): «Demencia senil», *Monografías Médicas, Jano*, vol. 3, núm. 4.
- (1989c): «Clínica», *Monografías Médicas, Jano*, vol. 3, núm. 5.
- CAIS, I., E. CASTILLA y J. DE MIGUEL (1993): *Desigualdad y morbilidad, I Simposium sobre igualdad y distribución de la renta y la riqueza*, vol. VIII, págs. 65-112, Madrid, Fundación Argentaria.
- CAMERON, R. D. (1991): «Democracia social, corporatismo, inactividad laboral y representación de intereses económicos en la sociedad capitalista avanzada», en J. H. Goldthorpe (comp.): *Orden y conflicto en el capitalismo contemporáneo. Estudios sobre economía política en los países de Europa Occidental*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, págs. 207-251.
- CAÑIBANO, L. (1989): *Introducción a la economía aplicada*, Madrid, Espasa Calpe.
- CARLSEN, S. y J. E. LARSEN (eds.) (1993): *The equality dilemma. Reconciling working life and family life, viewed in an equality perspective. The Danish example*, Copenhagen, Danish Equal Status Council.
- CARRERAS, A. (coord.) (1989): *Estadísticas históricas de España*, Madrid, Fundación Banco Exterior.
- CASSELS, J. y L. PHILIPPS (1994): «Why lawyers need statistics on unpaid work», en *Proceedings of the International Conference on the Measurement and Valuation of Unpaid Work*, págs. 41-64, Ottawa, Statistics Canada.
- CASTILLO LÓPEZ, J. M. (1988): «Una propuesta metodológica para el estudio de la economía irregular», *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada*, núm. 15, págs. 9-36.
- CÁTEDRA, M.^a (2000): «El enfermo ante la enfermedad y la muerte», *Política y Sociedad*, núm. 35, págs. 101-113.
- CHADEAU, A. (1994): «OECD information network on non-market household production», en *Proceedings of the International Conference on the Measurement and Valuation of Unpaid Work*, págs. 65-68, Ottawa, Statistics Canada.
- CHARRO BAENA, P. (1993): *El derecho a vacaciones en el ámbito laboral. Origen y evolución histórica, sistema normativo y configuración jurídica del mismo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- CIFRIÁN, C., C. MARTÍNEZ TEN e I. SERRANO (1986): *La cuestión del aborto*, Barcelona, Icaria Editorial.
- CIRES (CENTRO DE INVESTIGACIONES SOBRE LA REALIDAD SOCIAL) (1991): *Encuesta sobre el uso del tiempo*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1992a): *Encuesta a personas mayores no institucionalizadas*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1992b): *Encuesta sobre ética social*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1993a): *Encuesta sobre familia y uso del tiempo*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1993b): *La realidad social en España, 1992-1993*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1994a): *Encuesta sobre salud*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1994b): *Encuesta sobre ayuda informal a las personas mayores*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1995a): *La realidad social en España, 1993-1994*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1995b): *La realidad social en España, 1994-1995*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1996a): *Encuesta sobre el uso del tiempo*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- (1996b): *La realidad social en España, 1995-1996*, Bilbao, Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y Caja de Madrid.
- CIRIEC (1992): *Las empresas públicas, sociales y cooperativas en la nueva Europa*, XIX Congreso Internacional del CIRIEC, Valencia.
- CIS (CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIOLOGICAS) (1984): *Encuesta de desigualdad familiar y doméstica*, Madrid.
- (1988): «Datos de Opinión», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, núm. 44.
- (1994): *Encuesta sobre ayuda informal a las personas mayores*, Madrid.

- CIS (CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIOLOGICAS) (1996): «Estudio núm. 2117. 1.702 entrevistas a personas mayores de 18 años que prestan cuidado a mayores», *Datos de Opinión*, abril.
- (1997): «Estudio núm. 2258», *Barómetro sanitario* (tercera oleada), septiembre.
- CLARK, C. (1940): *The conditions of economic progress*, Londres, MacMillan.
- CC. OO. (COMISIONES OBRERAS) (1995): *Condiciones de trabajo en la sanidad madrileña*, Madrid.
- COMMISSION DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES (1986): *Family Budgets: comparative tables. Netherlands, Belgium, Ireland, Denmark, Greece, Spain*, Luxemburgo, Office for Official Publications of the EC.
- COMMISSION EUROPÉENNE (1994): *Politique sociale européenne: une voie à suivre pour l'union*, Luxemburgo, Office des Publications Officielles des Communautés Européennes, COM(94), 333.
- CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES DE AMAS DE CASA, CONSUMIDORES Y USUARIOS (CEACCU) (1995): *100 Consejos para llevar una vida saludable*, Madrid, CEACCU.
- CORNIA, G. A. (1985): «Mortalidad, morbilidad y políticas de salud después de la Segunda Guerra Mundial: panorama internacional», *Desarrollo*, págs. 6-18.
- COUCEIRO, A. (1989): «Encrucijadas de un laberinto: aspectos éticos de los cuidados neonatales intensivos», *Jano*, vol. xxxvii, núm. 881.
- CISC (CONSEJO SUPERIOR DE INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS) (1990): *Encuesta de nuevas demandas y necesidades sociales*, dir. por M.^a Á. Durán, Madrid.
- (1993a): *Encuesta de demandas sociales vinculadas al cuidado de la salud de los niños*, dir. por M.^a Á. Durán, Madrid.
- (1993b): *Encuesta de demandas sociales vinculadas al cuidado de la salud de los ancianos*, dir. por M.^a Á. Durán, Madrid.
- (1994): *Encuesta de demandas urgentes sanitarias*, dir. por M.^a Á. Durán, Madrid.
- (1998): *Encuesta sobre trabajo no remunerado en la Comunidad de Madrid*, dir. por M.^a Á. Durán, Madrid.
- (2000): *Encuesta a hogares en la Comunidad de Madrid*, dir. por M.^a Á. Durán, Madrid.
- CUADRADO, J. y C. DEL RÍO, (1990): «Los economistas y los servicios», *Papeles de Economía*, núm. 42, págs. 2-18.
- CUXART, F. (1998): «La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias», *Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, Madrid, IMSERSO.
- DEX, S. (1991): *La división sexual del trabajo. Revoluciones conceptuales en las ciencias sociales*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- Diccionario enciclopédico Grijalbo* (1986): Barcelona, Grijalbo.
- DOHERTY, W. y Th. CAMPBELL. (1998): *Families and health*, Beverly Hills, Sage.
- DURÁN, M.^a Á. (1987): «Notas para relectura crítica de textos básicos de economía española», en *El Trabajo de las Mujeres*, núm. 1, Serie Debate, Madrid, Ministerio de Cultura, págs. 11-20.
- (dir.) (1988): *De puertas adentro*, Madrid, Ministerio de Cultura.
- (dir.) (1990): *Encuesta de nuevas demandas sociales vinculadas al cuidado de la salud*, Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- (1991a): «El tiempo en la economía española», *Información Comercial Española*, núm. 695, págs. 9-48.
- (1991b): «Creer, descreer, crear», en J. Beneyto (ed.): *España a debate*, Madrid, Tecnos, págs. 35-54.
- (1991c): «La conceptualización del trabajo», *Sociología y Economía del Trabajo*, núm. 14, noviembre-diciembre, págs. 8-22.

- DURÁN, M.^a Á. (1992a): «La transferencia social de la enfermedad», *Salud*, núm. 36, mayo.
- (1992b): «Salud y sociedad: algunas propuestas de investigación», en M. Barañano (comp.): *Mujer, salud y trabajo*, Madrid, Trotta, págs. 57-59.
- (1993a): *Desigualdad social y enfermedad*, Madrid, Tecnos.
- (1993b): «The contribution of non-monetized working time in the Spanish economy», en D. Westendorff y D. Ghai (eds.): *Monitoring social progress in the 1990s*, Londres, United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD), Avebury, págs. 284-300.
- (1993c): «Time use research in Spain», en N. Kalls y A. Harvey: *Acts of the xvth Meeting*, Amsterdam, International Association for Time Use Research, NINMO, págs. 71-88.
- (1995): *The international comparison of Gross National Products: a time and gender approach*, Florencia, European Institute.
- (1997): «La investigación sobre el uso del tiempo», *Revista Internacional de Sociología*, núm. 18, págs. 163-190.
- (2000): *El futuro del trabajo en Europa*, Cuaderno de trabajo, núm. 5, Cátedra Cañada Blanch de Pensamiento Contemporáneo de la Universidad de Valencia.
- y E. PACHA (1995): «Demandas urgentes de tiempo y asistencia sanitaria», *Política y Sociedad*, núm. 19, págs. 101-116, Madrid.
- y V. RODRÍGUEZ (1995): «The social structure of old age in Spain», en G. Doghe (ed.): *Elderly women in Europe*, Lovaina, Centrum voor Bevolking, págs. 143-193.
- EISNER, R. (1988): «Extended accounts for national income and product», *Journal of Economic Literature*, vol. xxvi, dic., págs. 1611-1648.
- (1989): *The total incomes system of accounts*, Chicago, University of Chicago Press.
- EIU (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT) (1994): *Spain. Country report*, 3.^{er} trimestre, Londres.
- ESCUDERO CARRANZA, V. y S. LÓPEZ LARROSA (1994): «Interacción familiar y salud», *Infancia y Sociedad*, núm. 24, págs. 175-200.
- EUROSTAT (STATISTICAL OFFICE OF THE EUROPEAN COMMUNITIES) (1996): *Statistiques Démographiques*, Luxemburgo.
- (1997): *Anuario 97. Vista estadística sobre Europa 1986-1996*, Luxemburgo.
- EUSTAT (INSTITUTO VASCO DE ESTADÍSTICA) (1999): *Encuesta de presupuestos de tiempo en el País Vasco, 1998*, Eustat.
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G. y V. RODRÍGUEZ (1992): «Accessibility and use of health services in Spain», en E. Levy y A. Mizrahi (eds.): *European Conference from Economic Analysis to Health Policies. Equity Aspects*, Proceedings of workshop 3, París, CREDDES-CES, págs. 185-191.
- y V. RODRÍGUEZ (1995): «La capacidad funcional de los ancianos españoles», *Revista de Gerontología*, 1, págs. 16-22.
- y V. RODRÍGUEZ (1997): «Niveles de distribución geográficos de la cobertura sanitaria española», *Estudios Geográficos*, tomo LVII, núm. 228, julio-septiembre, págs. 377-395.
- V. RODRÍGUEZ y L. BARRIOS (1993): «Factors affecting the use of health services in Spain», en E. Beregi, I. A. Gergely y K. Rajazi (eds.): *Recent advances in aging science*, tomo II, págs. 1605-1610, Bolonia, Mondurri Editore.
- et al. (1994): «Encuesta Nacional de Salud», *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, vol. 68, núm. 1, enero-febrero.

- FERRER, E. (1989): «Carta de derechos y libertades de la persona de edad dependiente», *Jano*, vol. XXXVII, núm. 874.
- FLAQUER, L. (1999): *La estrella menguante del padre*, Barcelona, Ariel.
- GALLINO, L. (1987): «Lavoro e spiegazione sociologica», *Sociología del Lavoro*, núm. 29, págs. 181-187.
- GARBERI PEDROS, R. et al. (1996): «Derivación y terapia familia. Un análisis sistemático», *Atención Primaria*, vol. 18, núm. 2, jun., págs. 70-74.
- GARCÍA, M. L. y P. GARCÍA (1997): «Programa de apoyo educativo domiciliario a niños con problemas de salud», *Bienestar y Protección Infantil*, núm. 3, nov., págs. 365-374.
- GARRIDO, A. y R. VEGA (1995): «La demanda de trabajo no remunerado generada por el cuidado de la salud de los niños», *Política y Sociedad*, núm. 19, págs. 139-150.
- GASCÓN, E. et al. (1992): «An approach to indirect costs of children's accidents», *Second International Safe Communities Conference*, University of Glasgow.
- GERSHUNY, J. (1983): *Social innovation and the division of labor*, Oxford, Oxford University Press.
- (1991): «El crecimiento económico y el cambiante equilibrio entre trabajo y ocio», *Información Comercial Española*, núm. 695, julio, págs. 49-62.
- GHER, G. y G. BECKER (1975): *Allocation of time and goods over the life cycle*, Nueva York, National Bureau of Economic Research.
- GILMAN, Ch. P. (1999): *Women and economics*, Boston, reeditado en 1996, Nueva York, Harper Torch Books.
- GOBIERNO VASCO, DIRECCIÓN DE ESTADÍSTICA (1984): *Censo de población y vivienda 1981, Comunidad Autónoma de Euzkadi, familias y núcleos familiares*, Bilbao.
- GOLDTHORPE, J. H. (1991): «El final de la convergencia: tendencias corporatistas y dualistas en las sociedades modernas occidentales», en J. H. Goldthorpe (comp.): *Orden y conflicto en el capitalismo contemporáneo. Estudios sobre economía política en los países de Europa occidental*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, págs. 429-464.
- GRONAU, R. (1991): «La producción en el hogar: una panorámica», en O. Ashenfelter y R. Layard (comps.). *Manual de economía del trabajo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, págs. 363-402.
- GRUNOW, D. (1985): «Lavoro e aiuto sanitario autonomo quotidiano nelle famiglie e nelle reti sociali. Un'indagine nella RFT», *Inchiesta*, enero-junio.
- GUILLÉN, M. F. (1988): «El personal del sistema nacional de salud: ¿una refutación de la jaula de hierro burocrática?», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, núm. 44, págs. 113-142.
- HARVEY, A. y C. NARVÁEZ (1994): «Valuing un-measured economy; the role of time-use studies», *Proceedings of the International Conference on the Measurement and Valuation of Unpaid Work*, págs. 77-85, Ottawa, Statistics Canada.
- HILL, M. y G. BRAMLEY (1990): *Analysing social policy*, Oxford, Basil Blackwell.
- INE (Instituto Nacional de Estadística) (1993): *La historia de los ciudadanos en España*, núm. monográfico, año II, núms. 4-5.
- INE (Instituto Nacional de Estadística) (1987a): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías, año 1986*, tomo I, Madrid.
- (1987b): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías, año 1986*, tomo II, Madrid.
- 1988: *Encuesta de población activa 1988*, Madrid.
- (1991a): *Censo de población, 1991. Avance de resultados*, Madrid.
- INE (Instituto Nacional de Estadística) (1991b): *Encuesta de presupuestos familiares 1990-1991*, Madrid.
- (1994): *Censo de población de 1991*, tomo I, Madrid.
- (1997): *Contabilidad Nacional de España. Base 1986. Serie contable 1990-1995*, Madrid.
- (1998a): *Encuesta de morbilidad hospitalaria, 1995*, Madrid.
- (1998b): *Defunciones según la causa de muerte, 1995: resultados nacionales*, Madrid.
- (1998c): *Encuesta de población activa 1998*, Madrid.
- (1998d): *Boletín estadístico 1997*, Madrid.
- (1998e): *Encuesta continua de presupuestos familiares (tercer y cuarto trimestre de 1996)*, Madrid.
- (1998f): *Anuario estadístico de España 1997*, Madrid.
- (1999): *Contabilidad Nacional de España. Base 1986. Serie contable 1992-1997*, Madrid.
- (2000a): *Encuesta de población activa*, Madrid.
- (2000b): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999. Avance de resultados*, Madrid.
- INSALUD (INSTITUTO NACIONAL DE LA SALUD) (1990): *Plan director de urgencias sanitarias, 1989-1990*, Madrid, Ministerio de Sanidad.
- INSERSO (INSTITUTO NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES) (1988): *Las personas con minusvalía en España. Necesidades y demandas*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- (1989): *Las personas con minusvalía en España. Aspectos cuantitativos*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- (1992): *Plan gerontológico*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- (1996): *Plan de acción para las personas con discapacidad*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- INTRISS (1990): *Estudio comparado del gasto en servicios sociales en los países de la CEE*, Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid.
- IRONMONGER, D. (1994): «Why measure and value unpaid work?», *Proceedings of the International Conference on the Measurement and Valuation of Unpaid Work*, págs. 34-41, Ottawa, Statistics Canada.
- JANO (1989): núm. 10-16 de febrero.
- JEDŁOWSKI, P. (1986): «Il servizio informale. Servizi socio-sanitaria, processi di informatizzazione e sistemi di relazioni in una comunità montana del cosentino», *Inchiesta*, pág. 73.
- JÖNSSON, S. (1988): *Accounting regulation and elite structures*, Londres, John Wiley and Sons.
- KAUFMANN, A. E., R. FRIAS AZCÁRATE y M. A. SÁNCHEZ SAN CLEMENTE (1997): «Trabajando con los mayores», *Opiniones y Aptitudes*, núm. 13, Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- KERN, H. (1987): «Lavoro, non lavoro e nuovi progetti di produzione», *Sociología del Lavoro*, núm. 29, págs. 187-192.
- KERR, R. (1992): *An economic model to assist in the determination of sponsorship support*, Ottawa, Department of Justice, Communications and Consultation Branch.
- KOEN, V. (1994): «Measuring the transition: a user's view on National Accounts in Russia», Documento de trabajo 94/6, enero, International Monetary Fund, European II Department.
- KOHN, M. (1976): «Occupational structure and alienation», *American Journal of Sociology*, vol. 82, núm. 1, julio.

- LAÍN ENTRALGO, P. (1988): «¿Qué es la salud?», *Jano*, vol. xxv, núm. extra., págs. 123-133.
- LANGFELDT, E. (1987): «Trabajo no remunerado en el contexto familiar», *Revista del Instituto de Estudios Económicos*, núm. 1, págs. 131-146.
- LATORRE, F. (1989): «El Hospiz, un sistema nacido en Londres para facilitarle al enfermo terminal morir en el seno familiar», *Información Médica Profesional*, vol. xxxvii, núm. 879.
- LEMPERT, L. B. (1986): «Women health from a woman's point of view: a review of the literature», *Health Care for Women International*, 7, San Francisco State University, págs. 255-275.
- LEÓN, FRAY LUIS DE (s. f.): *La perfecta casada*, prólogo de Miguel Álvarez Aguilar, reedición, Madrid, Compañía Iberoamericana de Publicaciones.
- LISÓN, C. (1974): *Antropología cultural de Galicia*, Madrid, Siglo XXI.
- LUNA MALDONADO, A. (1994): «Los derechos del enfermo», en J. A. Gisbert Calabuig: *Medicina legal y toxicología*, 4.ª ed., Barcelona, Masson, Salvat Medicina.
- LYNCH, W. (1994): «Ideology and the sociology of scientific knowledge», *Social Studies of Science*, vol. 24, núm. 2, mayo, págs. 197-227.
- MACE, N. L. y P. V. ROBINS (1990): *Cuando el día tiene 36 horas*, México, Editorial Pax México Librería Carlos Césarman.
- MAGGRANAHAN, D., W. SCOFF y C. RICHARD (1993): «Qualitative indicators of development», en D. G. Westendorff y D. Ghai: *Monitoring social progress in the 1990s*, Londres, United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD), Avebury, págs. 65-93.
- MACKILLIP, J. (1987): *Need analysis: tools for the human services and education*, Beverly Hills, Sage.
- MACREDIE, I. (1994): «Background and identification of challenges», *Proceedings of the International Conference on the Measurement and Valuation of Unpaid Work*, Ottawa, Statistics Canada, págs. 27-31.
- MAHON, I. (1992): *Time as a measure of economic activity*, Palmerston North, Massey University, Department of Economics.
- MARTÍN-GUZMÁN, M. P. y F. J. MARTÍN-PLIEGO (1990): «El consumo en servicios de las familias españolas», *Papeles de Economía Española*, núm. 42, págs. 174-192.
- MARTÍNEZ, F. e I. DE DIEGO (1996): «La atención a las personas mayores en la Comunidad de Madrid», *La salud en Madrid*, Madrid, Asociación Madrileña de Administración Sanitaria (AMAS) y Ministerio de Sanidad.
- MARTÍNEZ ALIER, J. (1987): «Economía ecológica: cuestiones fundamentales», *Pensamiento Iberoamericano*, núm. 12, págs. 41-60.
- MATEOS ÁLVAREZ, R. y A. RODRÍGUEZ LÓPEZ (1989): «Epidemiología de las demencias: perspectivas metodológicas y datos de prevalencia», *Monografías Médicas, Jano*, vol. 3, núm. 4.
- MATHEWS, M. R. (1994): *Socially responsible accounting*, Londres, Chapman and Hall.
- MATTERLART, M. y Y. STOURDZÉ, (1984): *Tecnología, cultura y comunicación*, Barcelona, Mitc.
- MEGHINAD, D. (1993): «Income and alternative measures of well-being», en D. G. Westendorff y D. Ghai: *Monitoring social progress in the 1990s*, Londres, United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD), Avebury, págs. 23-29.
- MELIS MAYNAR, F. (1991): «Las cuentas de las familias y las fuentes fiscales», *Hacienda Pública Española*, núm. 2, págs. 75-90.
- MEYER, J. (1971): *Contabilidad Nacional y contabilidad de empresa*, Barcelona, Hispano Europea.
- MICHEL, A. (1980): *La mujer en la sociedad mercantil*, México, Siglo XXI.
- MICHON, F. y D. SEGRESTIN (comps.) (1993): *El empleo, la empresa y la sociedad*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- MIGUEL, J. M. DE (1990): *Salud y poder*, Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- (1994): *La sociedad transversal*, Barcelona, Fundación La Caixa.
- y M. MARI-KLOSE (2000): «El canon de la muerte», *Política y Sociedad*, núm. 35, págs. 113-144.
- MILLER, J. D., R. PARDO y F. NIWA (1998): *Percepciones del público ante la ciencia y la tecnología*, Bilbao, Fundación BBV.
- MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES (INSERSO) (1988): *Cuidados sustitutivos: servicios de apoyo para las personas con discapacidades y sus familias*, Madrid, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- (1989): *Las personas con minusvalía en España. Necesidades y demandas*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales e Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- (1995): *Las personas mayores en España (encuesta a la población de 65 y más años. Centro de Investigaciones Sociológicas)*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO
- (1989): *Encuesta nacional de salud de España, 1987*, Madrid.
- (1993): *Indicadores de salud*, Madrid.
- (1995): *Encuesta nacional de salud de España, 1993*, Madrid.
- (1996): *Encuesta nacional de salud de España, 1995*, Madrid.
- (1999): *Encuesta nacional de salud de España, 1997*, Madrid.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (1998): *Anuario de estadísticas laborales y asuntos sociales, 1997*, Madrid.
- MOLINER, M.ª (1970): *Diccionario de uso del español*, Madrid, Gredos.
- MONTAÑÉS, M. et al. (1993): *El trabajo desde una perspectiva de género*, Madrid, Consejería de Presidencia, Comunidad de Madrid, Dirección General de la Mujer.
- MONTESINOS JULVE, V. (1980): *Las normas de contabilidad en la Comunidad Económica Europea*, Madrid, Instituto de Planificación Contable, Ministerio de Hacienda.
- MONTINI, T. y S. RUZEK (1989): «Overturning orthodoxy: the emergence of breast cancer treatment policy», *Research in the Sociology of Health Care*, vol. 8, págs. 3-32.
- MOON, G. y R. GILLESPIE (1995): *An introduction to social science for health professionals*, Society and Health.
- MORRIS, W. (1994): «Trabajo útil vs. trabajo inútil», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, núm. 66, abril-junio, págs. 181-198.
- MOULINES, C. U. (ed.) (1993): *La ciencia: estructura y desarrollo*, Madrid, Trotta.
- MULDERIJ, K. J. (1996): «Research into the lifeworld of physically disabled children», *Child: Care, Health and Development*, vol. 22, núm. 5, Faculty Social Sciences, Utrecht University.
- MUÑOZ MACHADO, S. (1993): «La crisis del Estado de Bienestar y la cuestión de la reversibilidad de los derechos sociales: el caso de los minusválidos», *La integración social de los minusválidos*, Madrid, Colección Solidaridad, Fundación ONCE, Escuela Libre Editorial.
- J. L. GARCÍA DELGADO y L. GONZÁLEZ SEARA (dirs.) (1997): *Las estructuras del bienestar*, Madrid, Civitas.

- MURRAY CHRISTOPHER, J. L. (1993): «Development data constraints and the human development index», en D. G. Westendorff y D. Ghai: *Monitoring social progress in the 1990s*, Londres, United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD), Avebury, págs. 40-64.
- NYE, F. I. (ed.) (1982): *Family relationships: rewards and costs*, Beverly Hills, Sage.
- OCDE (ORGANIZACIÓN PARA LA COOPERACIÓN Y EL DESARROLLO ECONÓMICO) (1988): *El papel del sector público y los gastos sociales 1969-1990*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- (1991): *Perspectivas del empleo 1991*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- (1992): *Revenue statistics of OECD Member countries, 1965-1991*, París, OCDE.
- (1994a): *Economic outlook*, 55, junio, París.
- (1994b): *National Accounts. Main aggregates*, vol. 1, 1960-1992, París.
- OFFE, C. y R. HEINZE (1992): *Beyond employment: time, work and the informal economy*, Cambridge, Polity Press.
- OFICINA DE PUBLICACIONES OFICIALES DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS (1993): Informe del cuarto programa cuatrienal de la Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y Trabajo *Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea*, Luxemburgo, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas.
- ONCE (ORGANIZACIÓN NACIONAL DE CIEGOS DE ESPAÑA) (1997): «Encuesta de bienestar social, 1996-1997», en S. Muñoz Machado, J. L. García Delgado y L. González Seara (dirs.): *Las estructuras del bienestar*, Madrid, Civitas.
- PARDO AVELLANEDA, R. (1991): «Globalización, innovación tecnológica y tiempo», *Información Comercial Española*, núm. 695, julio, págs. 77-94.
- PÉREZ PÉREZ, G. (1994): *Atención sanitaria a inmigrantes*, informe inédito realizado para el proyecto Nuevas Demandas al Cuidado de la Salud, dirigido por M.^a Á. Durán en el CSIC, con financiación de CICYT, Madrid.
- (2000): «El trabajo de voluntariado», en M.^a Á. Durán (dir.): *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas*, Instituto de la Mujer, Madrid, págs. 507-523.
- PÉREZ-DÍAZ, V., E. CHULIÁ y B. ÁLVAREZ-MIRANDA (1998): *Familia y sistema de bienestar: la experiencia española con el paro, las pensiones, la sanidad y la educación*, Madrid, Fundación Argentaria-Visor.
- PRADOS ARRARTE, J. (1971): *La contabilidad social*, Madrid, Guadiana.
- PRETA, L. (comp.) (1993): *Imágenes y metáforas de la ciencia*, Madrid, Alianza.
- RAE (REAL ACADEMIA ESPAÑOLA) (1984): *Diccionario de la lengua española*, Madrid, Espasa Calpe.
- RAMOS, R. (1990): *Cronos dividido: uso del tiempo y desigualdad entre mujeres y hombres en España*, Madrid, Instituto de la Mujer.
- REVILLA, L. DE LA (1994): *Conceptos e instrumentos de la atención familiar*, Barcelona, Ed. Doyma.
- Revista Española de Economía* (1993): Monográfico sobre *Investigación y Desarrollo*, Madrid, Instituto de Estudios Fiscales, Ministerio de Economía y Hacienda.
- RIERA, J. (1985): *Historia, medicina y sociedad*, Madrid, Pirámide.
- RODRÍGUEZ, J. A. y J. M. DE MIGUEL (1990): «Salud y poder», Centro de Investigaciones Sociológicas, *Monografía*, núm. 112, Madrid.
- RODRÍGUEZ, V. (2000): «El trabajo no remunerado de atención a enfermos y ancianos: propuestas metodológicas», en M.^a Á. Durán (dir.): *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas*, Instituto de la Mujer, Madrid, págs. 229-272.
- RODRÍGUEZ, V. y C. FERNÁNDEZ-MAYORALAS (1994): «La capacidad funcional de los ancianos españoles. Estudio a partir de la Encuesta Nacional de Salud de 1993», *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, 68 (1), págs. 40-45.
- ROJO, F., G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS y J. M. ROJO (1997): «La morbilidad hospitalaria de la población española», *Estudios Geográficos*, tomo LVII, núm. 227, abril-junio.
- ROJO, L. A. (1974): *Renta, precios y balanzas de pagos*, Madrid, Alianza.
- ROJO PÉREZ, F. (1984): «Aproximación a una geografía de la infancia: estudio socio-espacial de las guarderías infantiles en el distrito de San Blas de Madrid», *Revista Internacional de Sociología*, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Instituto de Sociología Jaime Balmes, segunda época, núm. 52, octubre-diciembre, tomo XLII, págs. 799-819.
- ROSLENDER, R. (1992): *Sociological perspectives on modern accountancy*, Londres y Nueva York, Routledge.
- RUESGA BENITO, S. M. (comp.) (1987): *Economía oculta y mercado de trabajo. Lecturas seleccionadas*, Madrid, Ministerio de Trabajo.
- RUIZ, G. (1981): *Desarrollo económico y bienestar humano*, Madrid, Pirámide.
- SAMPEDRO, J. L. y R. MARTÍNEZ CORIÑA (1975): *Estructura económica*, Barcelona, Ariel.
- SAMUELSON, P. A. y W. D. NORDHAUS (1986): *Economía*, Madrid, McGraw Hill.
- SANROMÁ LEÓN, M. et al. (1998): «Estudio cualitativo de la demanda de asistencia domiciliar de un servicio especial de urgencias», *Atención Primaria*, vol. 6, febrero, págs. 96-102.
- SANZ MENÉNDEZ, L. (1990): «La división del trabajo doméstico en la Comunidad de Madrid», *Economía y Sociedad*, núm. 3, marzo, págs. 111-140.
- SERRANO, A. y A. ARRIBA (1998): *¿Pobres o excluidos?: el ingreso madrileño de integración en perspectiva comparada*, Madrid, Fundación Argentaria.
- SETIÉN, M.^a L. (1993): *Indicadores sociales de calidad de vida*, Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- SHAPIRO, E. (1994): «User requirements and data needs», *Proceedings of the International Conference on the Measurement and Valuation of Unpaid Work*, págs. 31-34, Ottawa, Statistics Canada.
- SHARP, C. (1981): *The economics of time*, Oxford, Roberston.
- SILVERMAN, H. D. y N. A. CROKER (1989): «Tratamiento del dolor en pacientes terminales», *Jano*, vol. XXXVII, núm. 872.
- SLOAN, F. A. et al. (1997): «The supply of children's time to disabled elderly parents», *Economic Inquiry*, vol. XXXV, abril, págs. 295-308.
- SMITH, S. (ed.) (1991): *Economic policy and the division of income within the family*, Londres, Institute for Fiscal Studies.
- SOPER, K. (1981): *On human need*, Sussex, Harvester Press.
- STATISTICS CANADA (1994): *Proceedings of the International Conference on the Measurement and Valuation of Unpaid Work*, Ottawa, Statistics Canada.
- STONE, R. G. (1969): *Renta Nacional, contabilidad social y modelos económicos*, Barcelona, Oikos Tau.
- SZALAI, A. (ed.) (1972): *The use of time: daily activities in urban and suburban populations in twelve countries*, La Haya, Mouton.

TABOADA, L. (1986): *La maternidad tecnológica: de la inseminación artificial a la fertilización in vitro*, Barcelona, Icaria.

TAMAMES, R. (1964): *Estructura económica de España*, Madrid, Sociedad de Estudios y Publicaciones.

— y S. CALLECO (1994): *Diccionario de economía y finanzas*, Madrid, Alianza.

THOEN, M. (1993): *The value of household production in Canada, 1981-1986*, Discussion paper, abril, National Accounts and Environment Division, Statistics Canada.

TOFFLER, A. (1980): *The third wave*, Nueva York, Williams Collins.

TRAVIS, C. B. (1988): *Women and ealth psychology*, Nueva Jersey, LEA.

TRIAS I RUBIES, R. (1988): «Los derechos del enfermo», *Jano*, vol. xxxv, núm. extra.

TWIGG, J., K. ATKIN y C. PERRING (1990): *Carers and services: a review of research*, Londres, Social Policy Research Unit (SPRU).

UNITED NATIONS (1992): *National Accounts statistics: main aggregates and detailed tables, 1990*, vols. I y II, Nueva York, United Nations.

— (1993a): *System of National Accounts 1993*, Nueva York, United Nations.

— (1993b): *Statistical yearbook*, Nueva York, United Nations.

VIANA, E. (1993): *Lecciones de Contabilidad Nacional*, Madrid, Civitas.

WICKHAM-SEARL, P. (1992): «Careers in caring: mothers of children with disabilities», *Disability, Handicap & Society*, vol. 7, núm. 1.

WORLD BANK (1993): *Social indicators of development 1993*, Baltimore y Londres, The Johns Hopkins University Press.

YOUNG, D. (1983): *If not for profit, for what?*, Lexington, MA, D. C. Heath.

ZAMBRANO ÁLVAREZ, I. (1997): «La aportación de las mujeres a la economía de la salud: una aplicación del estudio de tiempos al análisis de las incapacidades graves», *Información Comercial Española*, núm. 760, febrero.

ZERUBAVEL, E. (1981): *Hidden rhythms. Schedules and calendars in social life*, Chicago, The University of Chicago Press.

Índice de cuadros

CUADRO 2.1.	El futuro de la sanidad.....	27
CUADRO 2.2.	Principales responsables de garantizar determinados derechos sociales.....	44
CUADRO 2.3.	La utilización de los recursos destinados al cuidado de la salud y en la enfermedad. Percepción de la distribución actual y aspiraciones para el presente y el futuro.....	50
CUADRO 3.1.	Créditos para programas sanitarios en los Presupuestos Generales del Estado, 1998.....	59
CUADRO 3.2.	Resumen general por servicios y capítulos del Presupuesto de gastos.....	60
CUADRO 3.3.	Gasto anual en servicios médicos y gasto sanitario.....	61
CUADRO 3.4.	El sentido del progreso.....	64
CUADRO 3.5.	Relación con el sistema sanitario en el cuidado de la enfermedad.....	70
CUADRO 3.6.	Estructura de la familia y estructura del hogar.....	72
CUADRO 3.7.	Estructura socioeconómica de los hogares: diferencias entre encuestas mensuales.....	74
CUADRO 3.8.	El consumo de seguros sanitarios.....	78
CUADRO 3.9.	Motivo y resolución de las reclamaciones.....	81
CUADRO 3.10.	Actitudes hacia la muerte. Derechos del enfermo.....	84
CUADRO 3.11.	Opinión sobre la eutanasia, por características socioeconómicas.....	86
CUADRO 3.12.	Actitud que deben tomar los profesionales sanitarios sobre la eutanasia activa o pasiva, por características socioeconómicas.....	88
CUADRO 4.1.	Autovaloración del estado de salud y nivel de ingresos	107
CUADRO 5.1.	Las macromagnitudes del sector servicios, según la Contabilidad Nacional. Cuentas de producción y explotación por ramas de actividad.....	118
CUADRO 5.2.	La remuneración anual del trabajo en el cuidado de la salud.....	119
CUADRO 5.3.	Tiempo dedicado a cuidar la salud propia y a atender enfermos, según género.....	123
CUADRO 5.4.	Enfermos dados de alta y estancias causadas, según el sexo y el diagnóstico.....	127
CUADRO 5.5.	Motivo del ingreso en el hospital.....	128
CUADRO 5.6.	La atención hospitalaria, según el tipo de hospital.....	132

CUADRO 5.7.	Indicadores de prestación de servicios hospitalarios, según el tipo de hospital.....	133
CUADRO 5.8.	La distribución de la atención hospitalaria, según el tipo de hospital.....	134
CUADRO 5.9.	La distribución de personal, según el tipo de hospitales.....	137
CUADRO 5.10.	Personal por enfermo anual, según los tipos de personal y de hospital.....	138
CUADRO 6.1.	Autovaloración del estado de salud, 1995.....	144
CUADRO 6.2.	Enfermedades crónicas diagnosticadas. Población de 16 años y más.....	145
CUADRO 6.3.	Restricción de la actividad por más de 10 días en los últimos 12 meses por motivos de salud.....	147
CUADRO 6.4.	Restricción de la actividad en el tiempo libre por molestias o síntomas en las dos últimas semanas....	147
CUADRO 6.5.	Restricción de la actividad principal por molestias o síntomas en las dos últimas semanas.....	148
CUADRO 6.6.	Permanencia de más de la mitad de un día en la cama por molestias o síntomas en las dos últimas semanas.....	150
CUADRO 6.7.	Consulta al médico en las dos últimas semanas.....	150
CUADRO 6.8.	Tiempo de llegada a la consulta y espera.....	151
CUADRO 6.9.	Accidentes en los últimos 12 meses.....	152
CUADRO 6.10.	Hospitalización en los últimos 12 meses.....	154
CUADRO 6.11.	Forma de ingreso en el hospital en los últimos 12 meses.....	155
CUADRO 6.12.	Tipo de financiación de la hospitalización en los últimos 12 meses.....	155
CUADRO 6.13.	Visitas al servicio de urgencias en los últimos 12 meses....	157
CUADRO 6.14.	Autovaloración del estado de salud y padecimiento de enfermedad de más de 10 días de duración en los últimos 12 meses.....	159
CUADRO 6.15.	Autovaloración del estado de salud y limitación de la actividad principal en las dos últimas semanas....	159
CUADRO 6.16.	Autovaloración del estado de salud y permanencia en cama en las dos últimas semanas.....	159
CUADRO 6.17.	Morbilidad, consumo sanitario y autovaloración del estado de salud.....	161
CUADRO 6.18.	Dolencias en los últimos 12 meses.....	162
CUADRO 6.19.	Tipo de enfermedad padecida en la última semana....	163
CUADRO 6.20.	Enfermedades crónicas diagnosticadas.....	177
CUADRO 6.21.	El impacto anual de las enfermedades de los adultos. Encuesta Nacional de Salud, 1997.....	179
CUADRO 7.1.	Distribución de la población afectada por clases de discapacidad.....	182
CUADRO 7.2.	Clases de discapacidades.....	183
CUADRO 7.3.	Distribución de los discapacitados según género y grandes grupos de edad.....	186

CUADRO 7.4.	Personas con discapacidades según sexo, grupos de edad y tasas.....	187
CUADRO 7.5.	Personas con discapacidades según tipo de discapacidad y edad.....	188
CUADRO 7.6.	Deficiencia según la causa que la origina.....	189
CUADRO 7.7.	Discapacitados según Comunidades Autónomas y edad.....	190
CUADRO 7.8.	Tipo de discapacidad que padece la persona referida....	191
CUADRO 7.9.	Características demográficas de la persona con discapacidad que conoce el entrevistado.....	192
CUADRO 7.10.	Grado de dificultad que tiene cada grupo de personas discapacitadas para desarrollar diferentes actividades.....	194
CUADRO 7.11.	Valoración de la ayuda recibida.....	195
CUADRO 7.12.	Ayuda más eficiente recibida por los discapacitados....	196
CUADRO 7.13.	Acciones que podrían ayudar a las personas discapacitadas.....	197
CUADRO 7.14.	Incapacitados permanentes según sexo y grupo de edad.....	200
CUADRO 7.15.	La incapacidad permanente como causa principal de inactividad (en miles y porcentaje), según las EPA....	201
CUADRO 7.16.	Inactivos que han trabajado anteriormente, por sexo, y causa de haber dejado el último empleo....	202
CUADRO 7.17.	Jubilados anticipadamente por enfermedad o incapacidad, según edad.....	203
CUADRO 7.18.	Población de 3 a 14 años, según la valoración que sus familiares hacen de su estado de salud.....	204
CUADRO 7.19.	Población infantil con problemas habituales de salud, según valoración de su estado de salud.....	204
CUADRO 7.20.	Niños que padecieron y no padecieron enfermedad en los últimos seis meses, según género y edad.....	206
CUADRO 7.21.	Distribución de la <i>detranme</i> generada por las enfermedades infantiles entre los miembros de la unidad familiar.....	213
CUADRO 7.22.	Número de horas diarias dedicadas por el familiar entrevistado a la enfermedad del niño, según la edad de éste.....	215
CUADRO 7.23.	Número medio de horas dedicadas por el cuidador principal de la enfermedad, según la edad del niño y la existencia de problemas habituales de salud.....	216
CUADRO 7.24.	Enfermedad y absentismo escolar por enfermedad en los últimos seis meses.....	217
CUADRO 7.25.	Número de personas mayores de 65 años que viven en el hogar, sin ser el cabeza de familia o el cónyuge, por características socioeconómicas.....	219
CUADRO 7.26.	Dependencia económica de los mayores de 65 años de algún familiar.....	220

CUADRO 7.27.	Grado de dificultad de las personas mayores de 65 años para realizar las siguientes actividades.....	224
CUADRO 7.28.	Servicios que se ofrecen a la tercera edad y que usan los mayores de 65 años.....	226
CUADRO 7.29.	Servicios que se ofrecen a la tercera edad, que usan los mayores de 65 años, por características socioeconómicas. Base: mayores.....	227
CUADRO 7.30.	Servicios que se ofrecen a la tercera edad, que usan los mayores de 65 años, por características socioeconómicas. Base: referentes.....	228
CUADRO 7.31.	Tiempo medio dedicado al hogar por el responsable del hogar (RH), según edad. Trabajo no remunerado (TRN) per cápita.....	231
CUADRO 7.32.	Tiempo medio en minutos y frecuencia con la que el/la responsable del hogar cuida a personas mayores, por tipología del hogar.....	232
CUADRO 7.33.	Tiempo medio que dedica el responsable del hogar a cuidar personas mayores, según número y edad de personas mayores en el hogar.....	233
CUADRO 7.34.	El uso de las urgencias sanitarias según Comunidades Autónomas.....	238
CUADRO 7.35.	La utilización de los servicios de urgencias, según edad y sexo.....	240
CUADRO 7.36.	La utilización de los servicios de urgencias, según edad.....	240
CUADRO 7.37.	Representación y toma de decisiones.....	243
CUADRO 7.38.	Tratamiento previo a los servicios sanitarios.....	244
CUADRO 7.39.	Tratamiento y consultas previas.....	245
CUADRO 7.40.	Desenlace de la consulta en urgencias.....	245
CUADRO 7.41.	Los acompañantes. El impacto de la urgencia hospitalaria en los familiares y amigos.....	246
CUADRO 7.42.	Tipo de cuidado que prestó el cuidador principal a la persona hospitalizada.....	248
CUADRO 7.43.	Prestación voluntaria de cuidados a otros pacientes de la misma habitación.....	249
CUADRO 8.1.	Los receptores de la demanda de apoyo en situaciones carenciales. Índice de necesitados y entidades que facilitaron ayuda.....	255
CUADRO 8.2.	Proporción de entrevistados que no dedican nada de tiempo a diferentes actividades, según el día de la semana.....	269
CUADRO 8.3.	Tiempo dedicado al cuidado de la propia salud.....	270
CUADRO 8.4.	Tiempo dedicado a diversas actividades que implican cuidado de la propia salud, por características socioeconómicas.....	271
CUADRO 8.5.	Inactivos dedicados principalmente a labores del hogar, según edad.....	273

CUADRO 8.6.	La dedicación de tiempo al cuidado de la salud, según varias fuentes.....	278
CUADRO 8.7.	El tiempo de cuidado, según género del cuidador.....	279
CUADRO 8.8.	Tiempo dedicado a cuidar enfermos.....	280
CUADRO 8.9.	Dedicación semanal media a atender enfermos.....	283
CUADRO 8.10.	Dedicación diaria a cuidar personas enfermas y tiempo medio de dedicación, según edad del responsables del hogar.....	284
CUADRO 8.11.	Tiempo medio en minutos y frecuencia con la que cuida a personas enfermas, por nivel de estudios.....	286
CUADRO 8.12.	Tiempo medio en minutos y frecuencia con la que cuida a personas enfermas, por tipología del hogar.....	287
CUADRO 8.13.	Tiempo medio en minutos y frecuencia con la que cuida a personas enfermas, por número y edad de mayores en el hogar.....	288
CUADRO 8.14.	Tiempo medio que dedica el responsable del hogar a cuidar personas enfermas, según número y edad de personas mayores en el hogar.....	289
CUADRO 8.15.	Tiempo dedicado a atender enfermos.....	290
CUADRO 8.16.	La convivencia de los mayores con otros familiares.....	297
CUADRO 8.17.	Persona con la que conviven los mayores, por características socioeconómicas.....	298
CUADRO 8.18.	Los mayores de 65 años: dependencia económica de algún familiar.....	299
CUADRO 8.19.	Los mayores de 65 años: dependencia económica de algún familiar, por características socioeconómicas.....	299
CUADRO 8.20.	Medidas complementarias a adoptar por la Administración Pública para ayudar a los que cuidan a familiares ancianos.....	301
CUADRO 8.21.	El coste personal derivado de las actividades de cuidado a ancianos.....	301
CUADRO 8.22.	Posible reacción de los entrevistados si sus padres no pudiesen valerse por ellos mismos, por características socioeconómicas.....	304
CUADRO 9.1.	Escala de Madrid, reinterpretada por estudiantes de doctorado de la Universidad de Valencia. Escala de la Comunidad Valenciana.....	322
CUADRO 9.2.	El trabajo de cuidado en Europa (escala de Madrid) en 1995. Demanda según origen demográfico. Distribución por edades.....	324
CUADRO 9.3.	La futura distribución de la población por género.....	325
CUADRO 9.4.	La demanda de los menores: distribución de los hogares según número de menores.....	326
CUADRO 9.5.	El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2010. Demanda según origen demográfico. Escenario bajo. Distribución por edades.....	328

CUADRO 9.6.	El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2010. Demanda según origen demográfico. Escenario bajo. Distribución por edades.....	329
CUADRO 9.7.	El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2050. Demanda según origen demográfico. Escenario bajo. Distribución por edades.....	330
CUADRO 9.8.	El trabajo de cuidado en Europa (escala de Madrid). Proyección para los años 2010, 2020 y 2050. Demanda según origen demográfico. Escenarios bajo, básico y alto. Distribución por edades.....	331
CUADRO 9.9.	Proyección para los años 2010, 2020 y 2050. La evolución de la demanda de cuidado en Europa según edad de la población demandante (1995 = 100).....	332
CUADRO 9.10.	El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2020. Demanda según origen demográfico. Escenario básico. Distribución por edades.....	335
CUADRO 9.11.	El trabajo de cuidado (escala de Madrid). Proyecciones para el año 2020. Demanda según origen demográfico. Escenario básico. Distribución por edades.....	336
CUADRO 9.12.	La demanda de trabajo doméstico: distribución por tamaño y estructura del hogar.....	337
CUADRO 9.13.	Tamaño medio de los hogares y residencia en hogares privados no familiares.....	338

Índice alfabético

- aborto, 26, 127, 162
 absentismo, 92, 216, 217, 218
 accidentado, *véase* accidente
 accidente, 61, 63, 82, 83, 151, 152, 156,
 160, 163, 165, 166, 167, 170, 171, 172,
 173, 179, 186, 189, 193, 241, 243, 264,
 276, 303, 351, 357, 360, 361
 acompañante, 245, 246, 247
 actor, 53, 105, 106
 — social, 51, 234, 235, 262
 Administración autonómica, *véase*
 Comunidad Autónoma
 — Pública, 57, 58, 106, 301, 320
 adolescencia, 164, 165, 170
 adscripción, 20, 22, 47, 56, 76, 104, 253, 257,
 259
 adultos, 103, 104, 122, 142, 145, 147, 151,
 153, 162, 164, 172, 175, 177, 179, 180,
 208, 216, 240, 276, 278, 279, 312, 320,
 323, 326, 328, 329, 330, 331, 332, 333,
 334, 335, 345, 346, 357, 358, 359, 360,
 361, 362
 agonía, 82, 83
 alta, 38, 39, 40, 126, 127, 128, 129, 130, 132,
 133, 134, 136, 167, 175, 311, 349
 Alzheimer, 100, 293, 294, 307, 308, 309
 allegados, *véase* familiar
 ama de casa, 46, 74, 177, 230, 241, 273, 274,
 275, 285, 355
 anciano, *véase* vejez
 anorexia, 75, 313, 314
 , anticoncepción, 26
 asalariado, 32, 33, 111, 113, 114, 115, 116,
 117, 118, 119, 120, 130, 138, 143, 177,
 193, 231, 262, 263, 264, 265, 277, 278, 303
 aseguradoras, *véase* seguro médico
 asistencia, 34, 35, 80, 100, 125, 126, 153, 154,
 156, 239, 264, 300, 302, 308, 327
 — sanitaria, 41, 59, 60, 291, 344, 353
 asociación, 22, 31, 36, 43, 44, 45, 46, 47, 51,
 56, 80, 94, 95, 106, 151, 173, 190, 195,
 196, 197, 257, 258, 262, 306, 307, 308,
 309, 310, 311, 312, 313, 314, 315, 316,
 321, 323, 339
 asociacionismo, *véase* asociación
 asociativo, *véase* asociación
 aspiraciones, 23, 26, 47, 49, 50, 81, 198, 320,
 325, 326, 327, 333, 345
 atención, 23, 29, 31, 35, 41, 43, 50, 53, 58,
 59, 67, 70, 76, 80, 82, 83, 88, 92, 103, 104,
 107, 108, 110, 112, 122, 123, 124, 125,
 131, 132, 134, 139, 147, 156, 165, 170,
 175, 184, 198, 205, 206, 207, 209, 210,
 214, 215, 216, 217, 223, 231, 234, 235,
 236, 237, 239, 243, 244, 246, 247, 251,
 252, 257, 259, 260, 262, 264, 269, 275,
 282, 283, 290, 294, 301, 307, 309, 310,
 312, 347, 350, 351
 atender, *véase* atención
 autocontrol, *véase* autonomía
 autocuidado, 142, 199, 225, 259, 266, 267,
 268, 277, 284
 autonomía, 25, 26, 28, 30, 81, 87, 88, 126,
 165, 172, 218, 223, 229
 autovaloración, 107, 143, 144, 158, 159, 160,
 161, 343

 baja, 175
 bienestar, 35, 36, 37, 43, 45, 95, 106, 184,
 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 205,
 243, 254, 256, 257, 259, 303, 351, 352, 353
 buena muerte, *véase* eutanasia
 burocratización, 104

 cabeza de familia, 74, 106, 219, 275, 346
 calidad de muerte, 23, 84
 — de vida, *véase* vida

cáncer, 56, 87, 163, 306, 316, 317, 344, 347
capacidad, 22, 48, 49, 52, 54, 56, 65, 73, 75,
77, 79, 91, 93, 104, 107, 109, 111, 131,
235, 249, 253, 265, 267, 294, 296, 306, 333
— de decisión, 21, 31
capital, 76, 99, 116
capitalismo, 55, 58
cardiología, 79
carencia, *véase* necesidad
carga, 20, 23, 31, 32, 94, 121, 247, 262, 263,
268, 282, 283, 292
causante, 103
centro de día, 225, 226, 227, 228, 301, 308
— sanitario, 39, 70, 87, 126, 260, 261, 315
CIREs (Centro de Estudios sobre la Realidad
Social), 43, 44, 45, 65, 72, 73, 74, 86, 88,
117, 122, 123, 219, 220, 223, 224, 225,
226, 227, 228, 230, 254, 255, 256, 267,
268, 269, 270, 272, 278, 279, 280, 281,
283, 289, 290, 297, 298, 299, 303, 305,
343, 344, 346, 347, 348, 350, 351, 352, 359
ciudadano/a, 21, 23, 29, 31, 33, 34, 35, 43,
44, 45, 47, 48, 57, 58, 60, 62, 63, 64, 65,
69, 77, 80, 102, 103, 106, 113, 253, 258,
352
ciudadanía, *véase* ciudadano/a
coacción, 56, 253
cobertura, 23, 53, 56, 57, 65, 66, 67, 77, 103,
154, 184, 208, 235, 237, 243, 275, 292,
309, 311, 344, 347
Código Civil, 41
colectivos, 32, 52, 54, 85, 94, 101, 102, 103,
143, 153, 176, 188, 195, 205, 206, 207,
211, 212, 242, 274, 282, 359
— sociales, 22
Comunidad Autónoma, 190, 238, 340, 357,
368, 352
condiciones de vida, 57, 143, 177, 218, 261,
262, 263, 264, 265
conflicto, 22, 42, 55, 56, 303
consciencia, 48, 49, 70, 96, 102, 253, 312,
354
consenso, 43
Constitución, 22, 25, 29, 30, 31, 33-35, 38,
71, 87, 252
consulta, 78, 79, 80, 91, 125, 126, 130,
132, 133, 134, 136, 141, 142, 148-151,
160, 161, 162, 166, 167, 168, 169, 170,
171, 173, 174, 175, 179, 207, 236, 239,
243, 244, 245, 344, 347, 357, 360, 361,
362
consumidor, *véase* consumo
consumo, 24, 48, 60, 67, 68, 73, 76, 77-78,
91, 94, 108, 109, 112, 121, 160, 168, 208,
212, 230, 237, 241, 325
— sanitario, 20, 22, 76, 158, 161, 178
contabilidad, 19, 20, 124-49, 66, 91, 92, 93,
94, 95, 97, 103, 105, 106, 110, 114, 115,
116, 117, 118, 135, 138, 178, 246, 356
Contabilidad Nacional, 19, 24, 66, 91, 95,
105, 106, 110, 114, 115, 116, 117, 118,
138, 178, 356
contabilizar, *véase* contabilidad
contrato, 29, 42
— social, 252, 253
convenios, 21, 23, 93, 115, 117
costar, 96, 97, 98, 223, 231, 291, 307
coste, 19, 20, 22, 24, 30, 37, 43, 48, 58, 66,
91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101,
102, 103, 104, 108, 110, 111, 112, 113,
125, 136, 139, 149, 164, 166, 167, 177,
183, 208, 216, 230, 235, 251, 257, 258,
261, 266, 267, 291, 303, 307, 348, 357
— beneficio, 99, 101, 102
— efectividad, 102
— fijo, 99
— marginal, 99, 108
— medio, 99, 138
— de oportunidad, 99, 101, 167
— personal, 301
— social, 94
costes directos, 95, 99, 291, 307
— indirectos, 96, 208, 235, 291
— intangibles, *véase* costes invisibles
— invisibles, 20, 24, 48, 92, 96, 125, 166, 251
costo, *véase* coste
cotización, 95, 200
créditos, 58, 59, 60, 258
crónico, 133, 137, 261, 266, 9, 16, 62, 107,
125, 126, 131, 132, 134, 135, 136, 138,
161, 176, 178, 273, 363, 145, 172, 177,
180, 277, 344, 347

Csic (Consejo Superior de Investigaciones
Científicas), 19, 20, 117, 161, 163, 193,
203, 204, 206, 213, 214, 215, 216, 217,
218, 220, 221, 225, 231, 232, 233, 243,
244, 245, 246, 247, 248, 249, 267, 268,
275, 276, 277, 278, 279, 284, 286, 287,
288, 289, 340, 345, 346, 347, 349, 353, 355
cuentas nacionales, *véase* Contabilidad
Nacional
cuerpo, 23, 24, 26, 27, 30, 37, 48, 66, 101,
174, 191
cuidado, 22, 23, 25, 30, 33, 41, 42, 46, 47, 48,
50, 60, 61, 71, 77, 80, 82, 96, 99, 100, 102,
111, 121, 122, 126, 130, 131, 132, 134,
139, 142, 147, 148, 152, 153, 158, 164,
165, 167, 174, 176, 178, 193, 198, 199,
204, 205, 209, 210, 211, 212, 213, 214,
215, 216, 218, 220, 222, 223, 225, 229,
230, 231, 233, 244, 247, 248, 249, 251,
252, 253, 259, 260, 261, 262, 263, 264,
265, 267, 273, 274, 275, 276, 277, 282,
284, 285, 292, 293, 294, 295, 296, 299,
300, 301, 302, 303, 306, 307, 308, 309,
311, 312, 316, 317, 319, 320, 321, 322,
323, 325, 326, 327, 332, 333, 342, 343,
344, 345, 346, 347, 348, 349, 350, 351,
353, 364
— diario, 285
cuidadores, *véase* cuidado
curación, 26, 27, 48, 50, 82, 103, 136, 197,
243, 248, 252, 314, 347, 349
curar, *véase* curación
daño cerebral sobrevenido, 311
decidir, 21, 28, 30, 31, 55, 62, 76, 92, 93,
223, 242, 243, 244, 245, 266, 292, 342, 346
dedicación, 48, 63, 82, 115, 117, 121, 124,
139, 223, 233, 234, 247, 267, 273, 274,
275, 276, 277, 278, 281, 282, 283, 284,
285, 289, 300, 351
deficiencia, 127, 181, 188, 189, 239, 244, 316,
339, 340, 342, 343
demanda de trabajo no monetarizado, *véase*
detranme
demandas, 19, 21, 24, 25, 30, 41, 51, 53, 54,
55, 56, 63, 65, 67, 70, 73, 80, 81, 100, 102,
107, 110, 121, 122, 158, 161, 163, 165,
166, 168, 172, 174, 181, 203, 205, 207,
208, 259, 210, 211, 212, 214, 215, 216,
217, 218, 220, 221, 234, 237, 238, 239,
243, 253, 254, 259, 260, 266, 275, 276,
207, 312, 319, 320, 321, 327, 329, 336,
340, 346, 347
demandas de cuidado, 20, 21, 22, 23, 33, 73,
82, 100, 148, 152, 153, 158, 164, 165, 167,
174, 178, 205, 209, 211, 212, 220, 221,
233, 251, 253, 259, 260, 274, 275, 307,
319, 321, 323, 327, 332, 333, 342
demandantes, *véase* demandas
demencia, 223, 267, 293, 300, 308, 309
demente, *véase* demencia
democracia, 29, 95
demográfica, 20, 33, 41, 72, 189, 192, 225,
296, 319, 321, 325, 327, 340, 345, 353
dependencia, 20, 21, 23, 42, 170, 177, 182,
183, 218, 220, 230, 233, 241, 246, 251,
264, 291, 299, 302, 348
— económica, 21, 218, 220, 299, 302, 348
derecho, 21, 22, 23, 25, 28, 29, 30, 31, 32,
33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43,
44, 45, 46, 47, 56, 58, 68, 71, 73, 84, 85,
87, 88, 89, 97, 104, 117, 173, 204, 247,
252, 265, 308, 311, 313, 327, 352, 353
desigualdad, 20, 94, 184, 282, 283, 352, 353
despedida, *véase* muerte
desvalimiento, 33
detranme, 73, 141, 210, 212, 213, 214, 217
diagnóstico, 21, 37, 39, 76, 104, 126, 127,
128, 141, 149, 166, 168, 208, 209, 243,
259, 260, 266, 314, 347, 349
difunto, *véase* fallecido
dinero, 56, 57, 77, 97, 98, 101, 108, 176,
208, 224, 229, 257, 258, 267, 296, 309
discapacidad, 19, 35, 38, 58, 71, 107, 129,
166, 181, 182, 183, 184, 185, 186, 187,
188, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195,
196, 197, 198, 220, 258, 262, 267, 276,
277, 292, 306, 321, 339, 340, 342, 343,
352, 353
discapacitado, *véase* discapacidad
disminuido, 29, 30, 35, 38, 73
distribución, 19, 20, 21, 31, 32, 48, 49, 50,
58, 59, 61, 67, 68, 94, 97, 103, 108, 112,
117, 122, 126, 131, 134, 135, 137, 141,
146, 181, 182, 185, 186, 199, 208, 213,

214, 246, 282, 292, 308, 319, 323, 324,
325, 326, 328, 329, 330, 331, 335, 336, 343
divinidad, 28
dolor, 22, 82, 83, 84, 85, 87, 162, 263, 308,
360, 361
doméstico, 70, 76, 99, 106, 109, 121, 122,
125, 135, 142, 173, 188, 189, 212, 213,
214, 218, 220, 221, 222, 259, 260, 261,
268, 275, 276, 296, 309, 337, 348, 349,
350, 354, 355, 356
domicilio, 41, 141, 151, 156, 157, 161, 222,
225, 225, 227, 228, 239, 240, 245, 247,
248, 301, 302, 303, 306, 309, 310, 315,
351, 358
Down, 187, 191, 194, 196, 312, 313
duración, 94, 100, 135, 136, 142, 158, 159,
164, 172, 174, 175, 177, 180, 210, 216,
218, 222, 244, 259, 265, 292, 300, 309,
314, 340, 341, 342
economía, 31, 67, 68, 76, 95, 99, 100, 102,
104, 105, 109, 110, 113, 116, 208, 222,
325, 355
edad, 40, 46, 60, 66, 71, 75, 82, 86, 88, 100,
142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 150,
151, 152, 153, 154, 155, 156, 158, 164,
165, 166, 167, 168, 169, 170, 181, 182,
220, 221, 222, 225, 226, 227, 228, 229,
231, 233, 239, 240, 241, 242, 257, 268,
271, 272, 273, 274, 280, 281, 282, 283,
284, 285, 288, 289, 292, 293, 294, 295,
296, 298, 299, 300, 302, 302, 304, 305,
309, 312, 316, 317, 319, 320, 321, 323,
324, 327, 328, 329, 330, 331, 332, 333,
334, 335, 336, 345, 346, 348, 349, 355,
356, 357, 358, 362
— avanzada, véase vejez
encuesta, 19, 44, 45, 53, 54, 57, 58, 62, 63,
65, 67, 70, 72, 74, 85, 115, 116, 121, 122,
141, 143, 146, 148, 149, 151, 154, 158,
161, 163, 164, 167, 169, 170, 175, 176,
179, 180, 182, 183, 184, 185, 186, 188,
191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198,
199, 203, 205, 218, 220, 225, 234, 237,
241, 243, 254, 255, 256, 257, 258, 267,
274, 275, 276, 278, 279, 289, 294, 295,
300, 339, 340, 341, 342, 343, 344, 345,
346, 347, 348, 349, 350, 351, 352, 353,
354, 355, 356, 357, 358, 359, 362
enfermedad, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 27,
29, 30, 31, 32, 33, 36, 37, 38, 40, 41, 42,
43, 44, 45, 46, 48, 49, 50, 54, 56, 55, 58,
61, 70, 75, 76, 77, 79, 81, 82, 84, 86, 87,
88, 91, 96, 98, 99, 100, 101, 103, 107, 108,
111, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 127,
128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135,
136, 139, 141, 143, 145, 146, 147, 148,
149, 152, 153, 158, 159, 160, 161, 162,
163, 164, 165, 167, 169, 170, 171, 172,
174, 176, 177, 178, 179, 180, 182, 183,
184, 189, 191, 193, 197, 199, 200, 203,
205, 206, 207, 208, 209, 210, 213, 214,
215, 216, 217, 218, 221, 223, 230, 234,
235, 236, 237, 238, 242, 243, 244, 247,
248, 251, 253, 254, 255, 256, 257, 258,
259, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 266,
267, 268, 269, 272, 273, 274, 275, 276,
277, 278, 280, 281, 283, 284, 285, 289,
290, 291, 292, 293, 294, 296, 303, 306,
307, 308, 309, 310, 311, 312, 313, 314,
315, 316, 317, 321, 334, 341, 342, 343,
344, 345, 346, 347, 348, 351, 352, 356,
357, 359, 360, 361
enfermería, Personal de, 132, 134, 137, 138,
139, 259
enfermo, véase enfermedad
— anual, 135, 138, 139
— incurable, 84, 85
— mental, 264, 313
ENS (Encuesta Nacional de Salud), 141,
143, 146, 149, 151, 158, 163, 164, 167,
169, 170, 175, 176, 179, 180, 237, 347,
358
EPA (Encuesta de Población Activa), 19, 115,
116, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 274, 355
esclerosis, 309, 310
escolar, 208, 216, 217, 218, 324, 328, 329,
330, 331, 332, 335, 336
esfuerzo, 57, 62, 160, 177, 263, 265, 339
espera, 79, 131, 141, 142, 149, 151, 231, 247,
296, 315, 327, 344, 347
esperanza de vida, 63, 75, 84, 186, 188, 221,
292, 293, 303
esposos, véase familiar
espina bifida, 310

esquizofrenia, 313
Estado, 21, 25, 26, 28, 29, 31, 37, 39, 40,
43, 44, 45, 46, 47, 48, 52, 53, 58, 59, 78,
80, 95, 105, 257, 352, 353
estado de salud, 39, 107, 158, 159, 160, 161,
172, 204, 205, 342, 343, 347, 348, 357
estancia, 38, 39, 125, 126, 127, 128, 129, 130,
131, 132, 133, 135, 136, 137, 138, 139,
167, 171, 175, 236, 301, 344, 349
estrategia, 22, 102, 209, 247
ética, 23, 25, 108, 253, 292, 295, 346
eutanasia, 23, 26, 30, 37, 56, 81, 84, 85, 86,
87, 88, 346, 348
exclusión, 23, 54, 108, 135, 153, 236
fallecido, 83, 129, 245
fallecimiento, véase muerte
familia, 32, 33, 43, 44, 45, 46, 47, 51, 53, 58,
60, 61, 64, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74,
75, 76, 77, 82, 91, 94, 95, 97, 105, 106,
108, 109, 110, 124, 125, 136, 139, 153,
156, 163, 169, 173, 174, 184, 188, 193,
195, 196, 197, 198, 199, 201, 205, 208,
209, 210, 211, 212, 213, 214, 215, 218,
219, 220, 221, 223, 225, 228, 229, 230,
231, 232, 233, 234, 235, 242, 243, 244,
245, 247, 246, 247, 252, 253, 255, 256,
257, 258, 259, 261, 264, 267, 268, 273,
274, 275, 276, 277, 282, 284, 285, 287,
288, 291, 294, 294, 297, 301, 303, 307,
308, 309, 311, 313, 315, 320, 323, 326,
334, 337, 338, 339, 340, 341, 342, 343,
344, 345, 346, 347, 348, 350, 351, 352,
353, 354, 355, 356
familiar, 21, 22, 27, 31, 33, 39, 40, 41, 42, 47,
56, 68, 69, 72, 73, 75, 76, 84, 92, 100, 124,
125, 128, 129, 143, 165, 166, 167, 172,
175, 185, 191, 208, 209, 212, 213, 214,
215, 218, 219, 220, 221, 223, 226, 227,
228, 231, 232, 234, 239, 243, 244, 247,
249, 262, 265, 267, 274, 275, 282, 287,
292, 296, 297, 298, 299, 300, 302, 303,
304, 305, 306, 307, 309, 310, 311, 312,
313, 314, 333, 340, 346, 348, 350, 351, 358
farmacia, 113, 137
femenino, véase mujer
fuentes, 19, 20, 24, 59, 68, 76, 97, 100, 105,
170, 198, 237, 278, 339, 341, 345, 355

gastos, 35, 58, 59, 60, 61, 73, 76, 77, 96, 97,
98, 104, 108, 112, 126, 153, 168, 169, 208,
22, 291, 302, 307, 351
género, 30, 33, 38, 46, 71, 88, 123, 127, 128,
173, 174, 175, 181, 182, 187, 191, 192,
200, 202, 204, 206, 223, 227, 228, 240,
271, 272, 279, 280, 281, 282, 298, 299,
304, 317, 325, 345, 349, 354, 356, 357
gestión, 48, 59, 76, 77, 94, 95, 104, 109, 124,
149, 208, 222, 235, 246, 251, 260, 274,
278, 296, 327, 349
gestores, véase gestión
ginecología, 79, 165
Gobierno, 31, 40, 42, 88, 301, 302
herencia, 27, 84, 105, 291, 292
hijos, véase familiar
hogar, véase familia
hombre, véase varón
hospital, 37, 41, 42, 59, 61, 70, 76, 78, 80, 82,
83, 84, 102, 112, 124, 125, 126, 128, 129,
130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137,
138, 139, 141, 142, 152, 153, 254, 155,
161, 166, 167, 168, 169, 171, 173, 175,
179, 207, 212, 229, 234, 235, 236, 237,
238, 239, 242, 243, 244, 245, 246, 247,
248, 259, 264, 265, 315, 341, 344, 347,
348, 349, 351, 359, 362
hospitalización, véase hospital
humano, 26, 27, 28, 30, 34, 66, 87, 91, 124,
264, 309, 373, 38, 57, 86, 88, 291
ideología, 20, 22, 28, 29, 30, 31, 38, 40, 46,
85, 86, 92, 94, 99, 103, 153, 260, 261, 282,
303
igual, 78
igualdad, 30, 364
inactividad, 198, 199, 201
inactivos, 198, 199, 202, 273, 356
incapacidad, 21, 23, 25, 63, 142, 153, 198,
199, 200, 201, 202, 203, 221, 254, 268,
295, 307, 313, 340, 342, 346, 356
incidencia, 75, 99, 163, 164, 174, 175, 203,
241, 254, 257, 293, 307, 309, 310, 311,
312, 314, 315, 315, 316, 317, 339, 341,
343, 346, 360, 361, 362
incontinencia, 223, 265, 296

independencia, 75, 102, 116, 205, 209, 229, 285, 293, 294, 358

índice, 54, 64, 67, 74, 97, 111, 112, 116, 124, 131, 135, 136, 138, 141, 143, 145, 146, 148, 149, 151, 152, 153, 154, 156, 158, 160, 161, 164, 165, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 174, 175, 176, 178, 181, 182, 183, 184, 188, 193, 194, 195, 196, 199, 206, 207, 208, 209, 217, 220, 221, 222, 230, 236, 239, 240, 255, 256, 267, 268, 273, 277, 285, 289, 295, 310, 312, 313, 314, 320, 321, 328, 329, 330, 334, 335, 336, 341, 342, 352, 357, 359, 360, 362

individual, *véase* individuo

individuo, 20, 22, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 34, 43, 44, 45, 46, 47, 51, 52, 54, 55, 57, 66, 68, 77, 101, 105, 106, 235, 242, 246, 249, 253, 257, 291, 345

INE (Instituto Nacional de Estadística), 20, 60, 61, 82, 108, 111, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 120, 125, 126, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 137, 153, 151, 182, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 200, 201, 202, 203, 205, 206, 208, 221, 222, 230, 273, 274, 277, 314, 339, 342, 349, 351, 353, 354, 355, 356

infancia, 33, 54, 60, 100, 107, 129, 132, 133, 134, 137, 141, 142, 146, 147, 149, 151, 152, 154, 156, 162, 164, 165, 166, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 179, 181, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 210, 211, 219, 236, 240, 243, 253, 265, 267, 292, 293, 306, 310, 311, 313, 314, 317, 319, 320, 321, 322, 323, 326, 327, 332, 333, 334, 337, 341, 343, 345, 347, 356, 357, 358, 359, 360, 361, 362

información, 26, 35, 40, 46, 48, 49, 54, 67, 69, 76, 80, 82, 94, 95, 135, 136, 141, 169, 185, 193, 195, 197, 198, 204, 237, 242, 247, 248, 249, 254, 260, 263, 280, 303, 307, 308, 310, 310, 311, 315, 339, 340, 342, 343, 344, 345, 346, 347, 348, 349, 350, 351, 352, 353, 354, 355, 356, 357, 360

ingresos, 52, 57, 58, 64, 65, 73, 74, 80, 107, 108, 114, 128, 129, 152, 169, 184, 207, 222, 236, 239, 302, 308, 309, 316

innovación, 20, 22, 266, 320, 349

institucionalizado, 209, 142, 143, 153, 206, 225, 241, 242, 343, 357, 358

instituciones, 21, 22, 29, 31, 38, 39, 40, 41, 47, 56, 70, 71, 91, 92, 94, 102, 103, 106, 113, 117, 124, 125, 126, 139, 148, 153, 174, 183, 184, 185, 191, 195, 196, 197, 205, 209, 210, 212, 220, 221, 234, 235, 236, 237, 238, 239, 241, 242, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 294, 308, 343, 344, 346, 348, 352, 353, 359

— con ánimo de lucro, 257

— sin ánimo de lucro, 95, 99, 104, 110, 209, 258

intensivo, 82, 126, 130, 131, 133, 134

intereses, 235

internamiento, 41, 70, 125, 131, 136, 167, 311, 347

internados, *véase* internamiento

invalidez, 21, 23, 60, 61, 136, 184, 185, 192, 194, 195, 196, 197, 221, 254, 257, 293, 303, 339

inválido, *véase* invalidez

jornada laboral, 32, 100, 115, 210, 247, 263, 265, 277, 356

joven, 46, 64, 82, 85, 100, 145, 149, 151, 154, 156, 158, 161, 182, 193, 219, 225, 229, 231, 262, 268, 273, 274, 275, 282, 284, 285, 292, 292, 313, 319, 324, 328, 329, 330, 331, 332, 334, 335, 336, 355

jubilación, 73, 74, 143, 198, 199, 201, 202, 348, 352

jubilado, *véase* jubilación

jurídico, *véase* derecho

justicia, 30, 64, 65, 184

laboral, 20, 32, 97, 99, 175, 189, 198, 210, 227, 228, 235, 241, 247, 262

labores del hogar, 198, 199, 201, 225, 273, 274, 345

legal, *véase* derecho

legítimo, 22, 38, 41

ley, *véase* derecho

Ley General de Sanidad, 22, 38, 41

libertad, 20, 22, 25, 28, 29, 30, 35, 37, 66, 84, 87, 259

limitación, 30, 32, 80, 97, 102, 142, 146, 159, 163, 167, 168, 176, 177, 180, 343, 361, 362

lucro cesante, 77, 92, 208, 235

malá salud, 107, 143, 146, 156, 158, 160, 164, 183, 229, 241, 242

marginal, 99, 100, 108, 153, 154, 169

mayor, *véase* vejez

medicación, 23, 26, 38, 40, 42, 48, 49, 59, 61, 71, 76, 78, 79, 80, 82, 104, 112, 113, 133, 153, 158, 160, 161, 167, 168, 169, 171, 174, 179, 208, 209, 211, 212, 213, 214, 224, 225, 226, 227, 228, 241, 248, 259, 266, 267, 344, 347, 348, 351, 357, 362

médico, 28, 37, 38, 39, 40, 47, 70, 77, 78, 79, 82, 83, 84, 85, 88, 113, 124, 125, 139, 141, 148, 149, 150, 155, 156, 158, 160, 161, 163, 166, 167, 168, 169, 170, 171, 173, 174, 179, 182, 184, 193, 197, 207, 208, 209, 211, 212, 213, 214, 225, 226, 227, 228, 234, 235, 237, 239, 240, 243, 244, 245, 247, 248, 249, 296, 307, 308, 311, 352, 359, 360

menores, 29, 75, 78, 65, 85, 129, 142, 143, 146, 147, 148, 149, 151, 152, 156, 160, 161, 163, 166, 167, 170, 171, 172, 177, 178, 181, 183, 187, 197, 209, 221, 230, 232, 239, 242, 257, 261, 268, 275, 283, 284, 287, 289, 291, 303, 309, 312, 314, 321, 323, 326, 334, 340, 341, 343, 345, 357, 361

mercado, 53, 55, 67, 68, 69, 92, 94, 95, 96, 98, 99, 100, 102, 103, 109, 110, 112, 116, 154, 200, 222, 234, 237, 246, 248, 370, 260, 291, 302, 306, 327, 334, 355

mercancía, *véase* mercado

metálico, Aportaciones en, *véase* dinero

método, *véase* metodología

metodología, 98, 121, 146, 152, 184, 186, 190, 191, 243, 307, 339, 350, 358, 359

MINISTERIO DE SANIDAD, 19, 20, 60, 107, 129, 141, 145, 147, 148, 150, 151, 152, 154, 155, 159, 161, 162, 177, 180, 203, 221, 236, 238, 239, 240, 241, 341, 343, 356, 358

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES, 76, 115, 342

minusvalía, 186, 316, 339, 340, 343, 353

minusválido, *véase* invalidez

modernidad, 62

monetizado, 19, 32, 40, 41, 49, 51, 58, 66, 73, 94, 97, 110, 124, 136, 139, 208, 209, 210, 222, 230, 235, 243, 246, 320, 334, 340, 351, 354

moral, 30, 38, 295, 302, 308

morbilidad, 158, 161, 172, 174, 221, 238, 341, 346, 349

morir, *véase* muerte

mortalidad, 63, 82, 101, 152, 170, 319, 357

movimiento, 95, 261, 265, 294, 357

— social, 51, 53, 56, 95, 262

muerte, 23, 26, 27, 28, 39, 40, 48, 50, 62, 66, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 148, 152, 166, 222, 238, 251, 261, 264, 294, 310, 349, 357

mujer, 26, 46, 75, 82, 88, 95, 121, 122, 124, 127, 128, 129, 142, 153, 165, 170, 172, 173, 174, 175, 177, 181, 186, 187, 188, 192, 193, 198, 199, 200, 201, 202, 221, 222, 223, 225, 227, 228, 229, 230, 233, 234, 237, 240, 241, 253, 262, 268, 271, 272, 273, 274, 275, 276, 280, 281, 282, 283, 284, 289, 291, 293, 294, 295, 296, 298, 299, 303, 304, 307, 309, 313, 314, 316, 320, 323, 325, 337, 347, 348, 354

natalidad, 27

natural, *véase* naturaleza

naturaleza, 25, 27, 81, 357

necesidad, 20, 21, 22, 24, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 61, 62, 63, 65, 66, 67, 71, 73, 80, 93, 97, 100, 101, 107, 109, 109, 111, 152, 156, 166, 174, 208, 209, 211, 212, 214, 217, 229, 235, 239, 241, 247, 252, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 262, 265, 267, 268, 295, 308, 311, 320, 333, 340, 347, 348, 352, 354, 361, 362

niñez, *véase* infancia

niño, *véase* infancia

no monetizado, 19, 31, 32, 48, 49, 61, 70, 94, 99, 103, 113, 121, 152, 209, 210, 214, 230, 235, 243, 247

normas, 26, 81, 93

obligación, 32, 42, 43, 80, 302
 ONCE (Organización Nacional de Ciegos), 43, 45, 56, 184, 185, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 254, 256, 257, 267, 306, 316, 342, 351
 ONG (organización no gubernamental), 113
 opinión, 23, 30, 47, 56, 62, 65, 66, 84, 86, 87, 143, 195, 231, 294, 313, 344, 352
 — pública, 20, 40, 43, 51, 83, 173, 307
 oportunidad, 22, 77, 92, 97, 99, 100, 101, 103, 167, 264
 organismos públicos, 36, 104
 organizaciones, véase asociación
 — de enfermos, 21, 56

 paciente, 82, 83, 84, 87, 88, 101, 102, 103, 113, 149, 242, 243, 246, 247, 248, 249, 264, 266, 315
 padres, véase familiar
 pariente, 42, 68, 87, 185, 282, 333
 Parkinson, 162, 310
 patrimonio, 31, 53, 70, 73, 76, 77, 84, 87, 95, 106, 108, 220, 222, 258, 291, 292
 pediatría, 78, 79, 151, 169
 peligro, 21, 22, 23, 29, 34, 39, 40, 55, 66, 69, 79, 83, 110, 112, 173, 218, 223, 251, 252, 262, 267, 293, 300, 312, 350, 360
 pensiones, 23, 35, 41, 42, 58, 64, 65, 96, 107, 184, 198, 199, 201, 221, 222, 291, 309, 351, 352
 pensionista, 230, 327
 persona mayor, véase vejez
 personal, 23, 25, 30, 32, 37, 38, 49, 50, 62, 65, 71, 79, 80, 81, 88, 106, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 160, 182, 193, 218, 230, 248, 249, 253, 258, 259, 262, 264, 265, 294, 296, 301, 311, 342, 351, 357
 PIB (Producto Interior Bruto), 31, 91, 92, 110, 112
 planificación, 26, 27, 31, 51, 56, 54, 124, 152, 274, 308, 342
 población, 19, 23, 26, 46, 47, 57, 65, 66, 69, 78, 80, 83, 85, 86, 107, 115, 116, 117, 121, 122, 124, 129, 141, 142, 145, 146, 153, 154, 162, 166, 169, 172, 176, 178, 181, 182, 183, 187, 188, 189, 190, 195, 198, 199, 204, 205, 206, 207, 211, 212, 217,

218, 223, 225, 229, 234, 236, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 244, 254, 266, 267, 267, 268, 273, 273, 274, 276, 278, 280, 289, 293, 294, 302, 302, 313, 314, 316, 319, 320, 321, 323, 324, 325, 327, 328, 330, 333, 334, 335, 341, 342, 343, 346, 347, 354, 355, 356, 358
 pobreza, 23, 81, 107, 222, 291, 373
 poder, 22, 25, 26, 28, 83, 87, 92, 93, 100, 126, 178, 246, 339
 — público, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36
 políticas, 22, 25, 28, 29, 32, 35, 37, 42, 43, 48, 49, 52, 55, 56, 58, 62, 65, 91, 103, 110, 173, 181, 191, 218, 234, 253, 261, 319
 posmodernidad, 62
 precio, 60, 67, 68, 96, 97, 102, 107, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 125, 185, 222, 231, 252, 311, 327
 preescolar, véase escolar
 presión social, 22, 292
 prestación, 35, 75, 94, 99, 104, 125, 133, 165, 199, 222, 225, 235, 249, 276, 291, 292, 206, 315, 348
 presupuesto, 47, 48, 58, 59, 60, 99, 110, 124, 174, 220, 309, 316, 319, 344, 351
 prevención, 166, 174, 205, 317, 332, 344, 347
 previsión, 21, 25, 35, 254
 producción, 26, 27, 28, 67, 68, 69, 75, 91, 92, 94, 95, 97, 98, 99, 100, 102, 105, 109, 110, 112, 113, 118, 121, 124, 163, 166, 208, 209, 213, 214, 221, 235, 302, 303, 307, 325, 327
 producto sanitario, 108
 programa sanitario, 59, 101, 102
 progreso, 20, 32, 62, 63, 64, 66, 104, 308
 pronóstico, 39, 65
 protección, 23, 29, 30, 33, 34, 35, 71, 87, 125, 177, 222, 314
 proyección, 320, 327, 331, 332, 333, 380, 319, 325, 327, 328, 329, 330, 335, 336
 psiquiátrico, 125, 126, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139

 quirúrgica, 70, 130, 132, 133, 134, 169, 310

 recepción, 23, 43, 100, 214, 220, 251, 253, 254, 255, 256, 257, 259, 272, 274, 319, 344
 receptores, véase recepción

recursos, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 31, 32, 36, 37, 40, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 55, 56, 57, 58, 59, 61, 66, 68, 70, 73, 77, 91, 94, 95, 100, 102, 103, 104, 108, 124, 126, 135, 154, 176, 190, 208, 209, 210, 221, 229, 230, 242, 243, 244, 246, 247, 260, 272, 274, 306, 308, 309, 310, 312, 320, 346
 redistribución, véase distribución
 regulación, 21, 22, 27, 29, 39, 48, 88, 93, 94, 108, 117, 165, 242, 307
 rehabilitación, 35, 91, 104, 193, 311, 316, 332, 340
 religión, 30
 remuneración, 33, 111, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 138, 201, 263, 289, 295, 351
 Renta Nacional, 91
 reparto, véase distribución
 reproducción, 26, 27, 28
 residencia, 41, 46, 75, 76, 77, 125, 136, 153, 182, 183, 223, 225, 226, 227, 228, 229, 230, 231, 264, 292, 294, 297, 301, 304, 305, 306, 308, 309, 334, 338, 357, 371, 381, 220, 259, 343, 351
 residente, véase residencia
 responsabilidad, 37, 39, 43, 46, 47, 66, 103, 125, 223, 243, 257, 263, 264, 265, 267, 302, 311, 320
 restricción, 146, 147, 148, 149, 165, 360
 riesgo, véase peligro
 riqueza, 31, 32, 91, 106, 246

 salario, 58, 97, 114, 115, 138, 292, 301, 302
 salud, 19, 20, 22, 25, 27, 28, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 39, 40, 41, 43, 47, 48, 49, 50, 55, 56, 57, 59, 60, 63, 64, 65, 66, 67, 70, 73, 75, 76, 78, 87, 88, 91, 92, 94, 99, 100, 101, 102, 103, 107, 109, 110, 111, 112, 119, 121, 122, 123, 124, 130, 136, 141, 143, 144, 145, 146, 147, 149, 151, 153, 156, 158, 159, 160, 161, 163, 164, 165, 167, 168, 169, 170, 172, 173, 174, 175, 176, 178, 180, 183, 184, 198, 199, 200, 203, 204, 205, 207, 208, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 216, 217, 218, 220, 221, 227, 229, 230, 236, 237, 241, 242, 243, 245, 259, 261, 262, 264, 266, 267, 269, 270, 271, 272, 273, 276, 278, 279, 283, 294, 300, 301, 311,

313, 317, 319, 320, 321, 332, 333, 334, 339, 340, 341, 342, 343, 344, 345, 346, 347, 348, 351, 356, 357, 358, 359, 362
 sanitario, 19, 20, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 31, 33, 37, 38, 39, 40, 47, 48, 59, 60, 61, 66, 70, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 85, 86, 88, 91, 92, 101, 102, 104, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 124, 126, 129, 130, 132, 135, 136, 137, 138, 139, 147, 148, 149, 151, 152, 153, 158, 160, 161, 164, 166, 167, 168, 170, 171, 173, 174, 175, 178, 184, 197, 207, 209, 211, 214, 220, 229, 235, 237, 238, 242, 243, 244, 245, 246, 247, 252, 259, 260, 261, 262, 265, 266, 267, 272, 275, 276, 277, 278, 311, 315, 340, 345, 348, 350, 351, 356, 357
 sector, 32, 51, 66, 74, 91, 94, 109, 110, 111, 113, 115, 117, 118, 124, 138, 168, 325, 356
 — sanitario, 19, 24, 25, 66, 77, 92, 109, 110, 111, 114, 117, 139, 163, 178, 235, 259, 272
 Seguridad Social, 34, 35, 36, 47, 59, 66, 76, 77, 78, 112, 115, 125, 153, 154, 155, 168, 169, 175, 196, 208, 243, 320
 seguro médico, 78, 92, 102, 261
 seguros, 23, 42, 61, 77, 78, 108, 112, 212, 351, 241
 servicios, 21, 22, 23, 33, 34, 35, 36, 37, 41, 59, 60, 61, 62, 68, 69, 75, 76, 78, 79, 80, 91, 92, 95, 100, 104, 107, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 124, 125, 126, 129, 133, 135, 136, 138, 156, 160, 161, 168, 170, 172, 175, 208, 209, 221, 222, 225, 226, 227, 228, 229, 231, 234, 235, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 246, 257, 260, 261, 264, 266, 275, 291, 309, 310, 311, 315, 317, 325, 327, 332, 343, 347, 348, 351, 356, 362
 — con ánimo de lucro, 260
 — sin ánimo de lucro, 260
 Servicios Públicos, 42, 92, 207, 225, 260, 261, 275, 319, 332
 — sanitarios, 24, 38, 40, 48, 61, 66, 76, 78, 80, 81, 91, 104, 107, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 117, 135, 151, 158, 160, 161, 174, 175, 237, 244, 245, 260, 261, 260, 267, 278, 351, 356
 — sociales, 35, 41, 48, 52, 53, 70, 110, 115, 197, 220, 222, 237, 253, 303

sexo, *véase* género
sindicatos, 31, 51
siniestralidad, 151
sistema sanitario, 19, 23, 24, 25, 26, 33, 48,
70, 76, 79, 102, 129, 147, 149, 166, 168,
170, 171, 174, 175, 207, 209, 211, 214,
243, 244, 246, 247, 340, 345, 348, 357
situación social, 19
sociedad, 20, 28, 30, 31, 36, 37, 41, 43, 44, 45,
46, 47, 51, 52, 55, 57, 58, 62, 63, 71, 77, 84,
99, 103, 106, 155, 160, 168, 169, 170, 175,
182, 252, 253, 272, 291, 292, 310, 312, 316
socioeconómico, 20, 46, 72, 73, 74, 84, 109,
160, 219, 313, 357
sociología, 25, 71, 92, 174
sociosanitario, 48, 220, 221, 234, 244
soledad, 37, 53, 83, 230, 221, 224, 227, 228,
230, 268, 297, 298, 337
solidaridad, 23, 218, 249, 258, 291, 302, 333
sordos, 186, 314
sufrimiento, 23, 48, 55, 79, 82, 87, 176, 267
suicidio, 87
sujeto, 20, 21, 22, 25, 27, 28, 29, 30, 35, 36,
52, 53, 54, 55, 57, 58, 62, 93, 101, 103,
105, 106, 205, 235, 236, 261, 266, 339,
340, 341, 342

tarea, 20, 23, 43, 52, 66, 100, 112, 188, 209,
210, 213, 214, 224, 234, 242, 247, 253,
265, 266, 275, 276, 282, 289, 291, 295,
296, 302, 309, 311, 345, 354, 355
tasa, 114, 129, 153, 187, 188, 189, 207, 229,
241, 242, 310, 314, 317, 319, 357
terapia, 22, 83, 211, 212, 226, 227, 228, 312,
314
tercera edad, *véase* vejez
terminal, 50, 82, 87, 88, 125 317
testamento vital, 87
tiempo, 24, 49, 55, 56, 57, 61, 62, 63, 66, 68,
69, 71, 72, 73, 76, 79, 80, 82, 98, 100, 101,
102, 103, 109, 110, 111, 113, 115, 117, 121,
122, 123, 124, 139, 141, 146, 147, 149, 151,
152, 160, 161, 165, 167, 168, 171, 172, 173,
174, 176, 179, 193, 206, 208, 209, 210, 211,
212, 215, 218, 223, 229, 230, 231, 232, 233,
234, 235, 236, 239, 241, 243, 246, 241, 248,
263, 264, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 272,
274, 275, 276, 277, 278, 279, 280, 281, 282,
283, 284, 285, 286, 287, 288, 289, 290, 291,
292, 295, 300, 301, 302, 303, 308, 309, 310,
311, 312, 313, 320, 340, 341, 342, 344, 345,
346, 347, 348, 350, 351, 361
trabajo, 32, 33, 40, 42, 44, 45, 57, 58, 62, 64,
67, 68, 73, 78, 94, 96, 97, 98, 100, 103, 105,
109, 110, 111, 113, 115, 116, 117, 119, 120,
121, 122, 124, 125, 139, 154, 160, 165, 167,
173, 175, 177, 184, 186, 194, 195, 196, 198,
199, 200, 209, 210, 217, 218, 230, 235, 237,
241, 246, 252, 258, 260, 261, 262, 263, 264,
265, 268, 275, 277, 291, 296, 300, 302, 303,
306, 307, 313, 314, 316, 320, 321, 324, 325,
327, 328, 329, 330, 331, 334, 335, 336, 337,
340, 342, 345, 349, 355, 357, 358, 359
— remunerado, 19, 100, 109, 111, 200, 214,
264, 268, 354
— no remunerado, 31, 95, 102, 109, 121,
141, 209, 210, 212, 213, 216, 217, 220,
231, 234, 246, 276, 345, 353, 355, 356
trabajador, *véase* trabajo
transferencia, 30, 42, 43, 139, 147, 148, 216,
248, 257, 258, 353, 356
tránsito, *véase* muerte
tratamiento, 21, 32, 35, 37, 38, 39, 75, 76,
77, 79, 81, 82, 84, 87, 104, 106, 125, 126,
148, 153, 168, 169, 172, 174, 193, 203,
212, 239, 243, 244, 245, 253, 260, 261,
266, 267, 312, 343, 349, 357
traumatismo, 82, 128, 162, 164
traumatología, 79, 169, 171
Tribunal Supremo, 42

urgencia, 39, 70, 78, 80, 129, 142, 152, 155,
156, 157, 160, 161, 166, 168, 170, 172,
173, 175, 179, 181, 207, 234, 235, 236,
237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 344,
245, 246, 247, 248, 260, 264, 307, 308,
347, 349, 362
usuarios, 22, 36, 79, 80, 102, 105, 151, 153,
156, 160, 237, 238, 239, 311, 347
utilidad, 38, 57, 100, 105, 106, 343

vacaciones, 23, 32, 122, 131, 225, 226, 227,
228, 229, 265, 301, 303, 308
VAB (Valor Añadido Bruto), 111, 116, 118

valores, 22, 26, 27, 28, 29, 30, 71, 81, 84, 101,
160, 174, 225, 294
variaciones estacionales, 358
varón, 73, 75, 127, 175, 192, 275, 309
vejez, 23, 27, 33, 35, 36, 40, 43, 45, 46, 47,
60, 62, 76, 79, 83, 107, 121, 156, 161, 172,
173, 181, 182, 183, 190, 200, 218, 219,
221, 222, 223, 225, 226, 227, 228, 229,
230, 231, 233, 234, 237, 239, 241, 242,
243, 254, 268, 282, 285, 292, 293, 294,
295, 296, 300, 301, 305, 306, 316, 319,
320, 321, 324, 327, 332, 333, 334, 348,
350, 351, 352
vida, 23, 26, 27, 28, 30, 36, 37, 40, 41, 48, 52,
57, 63, 64, 66, 67, 68, 73, 75, 81, 82, 83,
84, 85, 86, 87, 97, 99, 101, 102, 125, 143,
147, 151, 153, 158, 172, 177, 186, 194,
195, 198, 218, 221, 222, 223, 227, 228,
229, 231, 242, 261, 262, 263, 264, 265,
266, 268, 274, 292, 293, 303, 307, 310,
312, 315, 334, 341, 342, 343, 344, 348, 357
vida cotidiana, 19, 21, 41, 97, 99, 141, 146,
167, 178, 188, 193
viejo, *véase* vejez
visibilizar, 20, 55, 190, 241, 273, 303, 153,
235
vivienda, 35, 43, 44, 45, 55, 57, 64, 68, 69,
77, 184, 209, 225, 226, 227, 228, 334, 342,
351, 355
voluntad, 28, 30, 43, 52, 86, 87, 88, 105, 106,
235, 253, 268
voluntariado, 40, 199, 260, 303, 356

Nota sobre la autora

MARÍA ÁNGELES DURÁN HERAS obtuvo su doctorado en Ciencias Políticas por la Universidad Complutense de Madrid. En la actualidad es catedrática de Sociología y profesora de investigación en el Instituto de Economía y Geografía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Ha obtenido el Premio Nacional de Investigación Pascual Madoz en el área de Ciencias Económicas, Sociales y Jurídicas (2002). Ha realizado estancias en las Universidades de Michigan (Ann Arbor), Cambridge, Washington (Seattle) y en el Instituto Europeo de Florencia. Ha presidido la Federación Española de Sociología (1998-2001) y actualmente forma parte del Comité Ejecutivo de la International Sociological Association. Sus áreas de especialización incluyen los estudios de estructura social, estudios sobre la mujer, el análisis del uso del tiempo aplicado al trabajo no remunerado, la salud y el urbanismo. Ha dirigido distintas encuestas sobre salud y demandas sociales, y publicado más de un centenar de libros y artículos, entre los que destacan: *Desigualdad social y enfermedad* (1983), *Mujeres y hombres en la formación de la Teoría Sociológica* (1996), *Los costes invisibles de la enfermedad* (Fundación BBVA, 1999) y *La ciudad compartida: conocimiento, afecto y uso* (1999).