

Las personas mayores ante el cuidado

Aportes de Inmayores para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados

Karina Batthyány - Fernando Berriel - María Carbajal
Natalia Genta - Mariana Paredes - Robert Pérez Fernández - Valentina Perrotta



inmayores

Instituto Nacional del Adulto Mayor

SISTEMA NACIONAL DE CUIDADOS

Las personas mayores ante el cuidado

Aportes de Inmayores para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados

Karina Batthyány

Fernando Berriel

María Carbajal

Natalia Genta

Mariana Paredes

Robert Pérez Fernández

Valentina Perrotta

Montevideo, noviembre de 2014

Instituto Nacional del Adulto Mayor

Inmayores (Coordinación)

ISBN: 978-9974-715-31-8

Av. 18 de Julio 1453, Piso 8

C.P. 11200 Montevideo, Uruguay

Tel./Fax: (598) 2400 0302* int. 1454 - 1615

inmayores@mides.gub.uy

inmayores.mides.gub.uy

<http://www.sistemadecuidados.gub.uy>

Índice

Prólogo

Daniel Olesker	5
----------------------	---

Presentación

Adriana Rovira	7
----------------------	---

Personas mayores en Uruguay: configuraciones familiares, participación social y detección de dependencia

Mariana Paredes, Robert Pérez Fernández	11
---	----

Los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas adultas mayores. Estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo

María Carbajal, Fernando Berriel	41
--	----

¿Qué nos dicen los expertos sobre el cuidado de calidad de personas mayores? Un análisis de género

Karina Batthyány, Natalia Genta, Valentina Perrotta	73
---	----

Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación

Robert Pérez Fernández	95
------------------------------	----

.....

Prólogo

Desde que concretamos la instalación del Instituto Nacional del Adulto Mayor – Inmayores, en 2012, en el MIDES trabajamos por una comprensión integral de las políticas públicas destinadas a la protección de las personas adultas mayores de nuestra sociedad.

Como organismo rector de los temas de vejez y envejecimiento Inmayores posicionó su accionar desde la perspectiva de los derechos humanos, trasformando el modelo conceptual desde el cual se trabaja, al reconocer a las personas mayores como agentes del desarrollo.

Este nuevo enfoque de derechos permite actualizar la agenda y estimular un cuestionamiento profundo sobre el rol que se le asigna socialmente a las personas mayores.

Trabajar en clave de derechos implica contribuir a la producción de diagnósticos que permitan identificar los espacios donde existen vulneraciones y hacia donde deben orientarse las acciones públicas.

En los últimos años, hemos contribuido a la construcción de la agenda de cuidados. En ella, el cuidado de calidad lo comprendemos como un derecho cuyo acceso debemos garantizar. Por eso enfatizamos la necesidad de producir conocimientos que aporten al avance de un Sistema Nacional de Cuidados; ofreciendo cuidados que protejan la autonomía de las personas con dependencia. Con ello al mismo tiempo aportamos a mejorar la calidad de vida de las mujeres -quienes han realizado históricamente los cuidados familiares-, muchas de ellas además adultas mayores.

Ampliar la matriz de protección social del Uruguay implica asegurar el acceso a los cuidados de calidad de manera que no sean únicamente resueltos en una ecuación entre familias y mercado, sino donde el Estado asuma un rol activo.

Para avanzar en este compromiso es necesario generar elementos diagnósticos que orienten las líneas a seguir; ya que un diseño responsable de las políticas públicas requiere conocer la realidad en la que busca intervenir.

En este contexto cobra relevancia considerar las múltiples aristas que constituyen este fenómeno social complejo que es el cuidado de las personas con dependencia. Las investigaciones presentadas en esta publicación reportan cuatro dimensiones de singular importancia: los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas mayores; el cuidado desde la visión de los expertos que trabajan en dicha área; las características de las personas mayores que precisan cuidados; y las trayectorias de las personas en el sistema sanitario cuando inician procesos que derivan en la dependencia.

Es amplia la red conceptual de aspectos a conocer para el diseño de políticas de cuidados que fortalezcan la autonomía de las personas. Como organismo encargado, corresponderá a Inmayores continuar contribuyendo al desarrollo de nuevas líneas temáticas.

Esta publicación suma los aportes de investigadores de la Universidad de la República, a otros ya realizados desde la academia; la sociedad civil organizada y el Estado para la puesta en marcha de un Sistema Nacional de Cuidados.



Daniel Olesker
Ministro de Desarrollo Social

Presentación

La situación demográfica que presenta Uruguay es avanzada en su envejecimiento poblacional. Este hecho demográfico es también un hecho social, sanitario, económico y político, que debe analizarse y tomarse en cuenta para la puesta en marcha de políticas públicas adecuadas.

Este escenario de envejecimiento demográfico se da actualmente en forma combinada con otras pautas de transformación social, como el cambio en las estructuras familiares y una creciente sobrecarga de las mujeres entre el trabajo remunerado y los cuidados en el hogar.

La vida familiar de las personas en torno al cuidado se articula en escenarios de permanente negociación de recursos, tanto explícitos como implícitos. Una política pública que tenga como horizonte intervenir en el área del cuidado, debe tener conocimiento sobre este doble escenario material y simbólico en que las personas mayores desarrollan y distribuyen los costos y recursos familiares.

Para que una política pública sea exitosa debe partir del conocimiento de la realidad donde se pretende intervenir, de cómo se configuran los problemas y las respuestas de las propias personas involucradas. En este sentido es que el Instituto Nacional del Adulto Mayor entiende pertinente y necesaria la construcción de información certera y rigurosa en torno al cuidado, generando una alianza estratégica con la Universidad de la República para contribuir a la producción de conocimiento que cumpla con el objetivo de brindar insumos para el diseño de políticas públicas.

Las investigaciones presentadas en esta publicación han sido llevadas adelante por investigadores universitarios de extensa y reconocida trayectoria en las áreas del envejecimiento y el cuidado. Esperamos que su contribución aporte a una reflexión profunda sobre la situación de

las personas mayores como una población que requiere cuidados, pero también como un grupo que participa activamente en la red de apoyo y recurso familiar a la hora de brindar cuidados.

Así encontramos la investigación de Mariana Paredes y Robert Pérez que aporta una aproximación a las necesidades de cuidado que presentan las personas mayores, así como también a cómo se administran los recursos familiares y las redes de apoyo en relación al cuidado.

La investigación de María Carbajal y Fernando Berriel analiza la construcción subjetiva que tienen las personas mayores respecto al cuidado. Problematicando cómo esto determina los procesos y el rol de la familia y las propias personas mayores como recurso para el cuidado. Cuáles son los temores y las expectativas que están involucradas en los procesos de solicitar o brindar cuidados.

Karina Batthyány, Natalia Genta y Valentina Perrotta analizan el discurso experto en torno al cuidado de calidad, lo cual presenta un insumo sustancial a la hora de establecer acciones en materia de política pública para el logro de impactos en el desarrollo de estrategias y respuestas que pretendan ser exitosas.

Finalmente, la investigación de Robert Pérez observa en profundidad la situación que configura el deterioro cognitivo en los procesos de atención sanitaria en torno a las estrategias de cuidado. Nos muestra la alta complejidad que presenta la dependencia asociada a las demencias y el alto costo en recursos económicos y de tiempo que presentan las familias para responder a esta demanda.

Esperamos que esta publicación se transforme en un insumo que aporte a los primeros pasos que eche a andar el Sistema Nacional de Cuidados, y que sea un material de referencia para ampliar el debate sobre el rol que cumplen las personas mayores en relación al cuidado en Uruguay.



Adriana Rovira

Directora del Instituto Nacional del Adulto Mayor

Personas mayores en Uruguay: configuraciones familiares, participación social y detección de dependencia

Mariana Paredes, Robert Pérez Fernández¹

Resumen

Este trabajo presenta los resultados de una encuesta realizada en Uruguay a personas mayores con la finalidad de relevar datos hasta ahora inexistentes en el país. El primer objetivo del relevamiento fue la detección de dependencia en la población adulta mayor para evaluar la potencial demanda en el contexto de un sistema de cuidados. Pero también se relevaron aspectos vinculados a las configuraciones familiares de las personas mayores trascendiendo la unidad analítica del hogar a las que suelen limitarse las fuentes de datos tradicionales. De esta forma fue posible captar la densidad de las potenciales redes de apoyo de las personas mayores así como su inserción en la vida social y su integración a través de la participación y la realización de diversas actividades. La detección de dependencia alcanza al 16% de la población adulta mayor uruguaya y a un 6% de personas con dependencia severa a moderada presentándose como el grupo más vulnerable. El apoyo que reciben las personas mayores en estas situaciones reside básicamente en las redes familiares que se presentan como fuertes más allá de la configuración de la estructura del hogar. Finalmente los niveles de participación alcanzan a un 23% de la población adulta mayor en tanto se registran también elevados porcentajes de realización de actividades físicas y recreativas.

¹ Ambos autores pertenecen al Núcleo Interdisciplinario de Estudios de Vejez y Envejecimiento de la Universidad de la República. El equipo de investigación de la encuesta estuvo integrado además por Daniel González Arias y Carolina Guidotti quienes participaron en distintas etapas del proyecto.

Introducción

Una de cada cinco personas en Uruguay supera los 60 años. Esta situación se produce básicamente por un temprano proceso de transición demográfica en donde descenden y se estabilizan las tasas de fecundidad ya a mediados del siglo XX y va aumentando paulatinamente la esperanza de vida de la población. Esto produce un aumento de la proporción de personas mayores dado que nacen cada vez menos uruguayos y viven cada vez más años. Por ende la estructura de edades de la población uruguaya ha pasado en un siglo de una forma piramidal con una población joven a una forma rectangular en donde los grupos de edades superiores a los 60 años pasan a engrosar su proporción.

El envejecimiento de la población es una tendencia que han seguido muchos países del mundo y es muchas veces un indicador de progreso poblacional: que la gente viva más obedece a avances en la medicina y en las condiciones de salud. Pero el cambio en la estructura de edades que esto implica ha generado “alertas” como en otros momentos lo hicieron la irrupción de la natalidad. Temas como el financiamiento de los sistemas de seguridad social y la sostenibilidad de los sistemas de pensiones encabezan la lista de “preocupaciones alarmistas” referidas a estructuras poblacionales envejecidas.

En América Latina el envejecimiento avanza a paso rápido, respondiendo al ritmo con que también se procesó la transición demográfica en muchos países. Sin embargo el Uruguay es un país envejecido desde hace ya más de medio siglo en que se empezaron a tratar tímidamente estos temas en el país (Solari, 1957).

El aumento de la proporción de personas mayores es una tendencia en general irreversible y obliga a pensar en nuevas necesidades a nivel social así como otros enfoques en materia de derechos. En este sentido desde la Segunda Asamblea Mundial de Envejecimiento (Madrid, 2002) se han trazado avances en esta materia procurando asegurar derechos en determinadas áreas prioritarias de política.

En Uruguay las políticas de vejez, si bien tienen una matriz de tradición histórica desde las primeras iniciativas a inicios del siglo XX en materia de protección social -y en particular de seguridad previsional- han seguido luego una ruta de sectorialización e institucionalización fragmentada. En el último período de gobierno la implementación del Instituto Nacional del Adulto Mayor en el marco del Ministerio de Desarrollo Social implica un viraje en este sentido e intenta avanzar hacia la coordinación en materia de políticas de vejez plasmadas por primera vez en el país en un Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez (MIDES, 2012).

La información sobre la situación de las personas mayores en el país también está fragmentada y obedece a la instalación de ciertos paradigmas en los registros oficiales y continuos de información. Si bien se recaban en forma continua a través de las encuestas de hogares indicadores socio-económicos (participación económica, empleo, desempleo, infraestructura de la vivienda, etc.) y de cobertura de salud se carece completamente de información que resulta clave en materia de entornos físicos y sociales

favorables a las personas mayores. Esta área -definida como prioritaria en materia de políticas- responde tanto a la infraestructura urbana como al acondicionamiento de la vivienda en materia de entornos físicos así como a las redes de apoyo social, situaciones de discriminación, abuso y maltrato hacia las personas mayores.

En una revisión exhaustiva realizada sobre las fuentes de datos que relevan información sobre la calidad de vida de las personas mayores (Paredes et al., 2010) se resaltó la laguna existente en la información sobre entornos físicos y sociales favorables al adulto mayor. En materia de entornos físicos no existe información sobre el uso del espacio urbano, la infraestructura de la vivienda y las características del vecindario lo cual requeriría relevamiento de información en materia de desarrollo local. Allí mismo se da cuenta de que la dificultad de información existente en materia de entornos sociales es aún mayor: “no se dispone información sobre redes de apoyo social de los adultos mayores, participación social, violencia y maltrato y los indicadores correspondientes a la imagen social de la vejez. Apenas contamos con los arreglos familiares de los adultos mayores al interior del hogar pero bien sabemos que los vínculos y el relacionamiento se extiende mucho más allá de los hogares, sobre todo en un país como el Uruguay donde, a diferencia del resto de los países latinoamericanos, la mayoría de los adultos mayores viven solos o con su pareja. No sabemos de redes que vinculen hijos, hermanos y otros parientes por fuera del hogar y que constituyan apoyo potencial para el adulto mayor y menos sabemos de otro tipo de redes de participación o de vecindad que permean la vida social y trascienden la vida familiar” (Paredes et al., 2010: 86).

En el contexto de envejecimiento avanzado por el que transita el Uruguay de hoy; en el marco de los avances políticos que se han dado en vías a la creación de un sistema de cuidados y de una mayor centralización y coordinación de las políticas de vejez se hacen necesarios algunos datos no recabados hasta el momento en el país sobre la población de personas mayores. En este contexto se realizó la encuesta cuyos principales resultados se vuelcan en este artículo en base a tres ejes temáticos: configuraciones familiares más allá del hogar, participación social de las personas mayores y aproximación a la detección de dependencia de la población adulta mayor.

Aspectos metodológicos

Este trabajo presenta la información que surge de la encuesta realizada en el marco del convenio NIEVE-MIDES 2012. El relevamiento de información fue realizado por vía telefónica durante un mes entre el 7 de octubre y el 8 de noviembre del 2012². El universo de referencia de la encuesta fueron todos los hogares particulares con teléfono fijo donde resida alguna persona de 65 años o más. El diseño de la muestra fue aleatorio estratificado por región. Para esto se definieron dos estratos según región de residencia: Montevideo y localidades del Interior del país. Además, se incorporó control de cuotas por sexo y edad: varones y mujeres de dos grupos de edad (entre 65 y 74 años y mayores de 75). En totalidad se relevaron 836 casos de los cuales 32 co-

2 Relevamiento realizado por la Empresa Equipos Consultores.

responden a personas mayores impedidas de contestar el teléfono. En estos casos se diseñó un módulo específico para indagar las causas de este impedimento. A los 804 casos restantes se les aplicó la totalidad del formulario de la encuesta.

Configuraciones familiares y redes de apoyo de las personas mayores

Uno de los temas que más atención requiere a la hora de mirar la situación de las personas mayores es su configuración familiar por dos razones: por un lado nos permite comprender las estructuras familiares que se producen en esta etapa de la vida y por otro lado nos permite avanzar en redes potenciales de apoyo que puedan provenir desde la familia del adulto mayor.

Esta configuración adquiere, como ya mencionamos, un perfil específico en Uruguay que la diferencia de otros países de la región: más de la mitad de los adultos mayores viven solos o con su pareja. Esta situación requiere de una particular atención si tenemos en cuenta que las personas mayores irán aumentando en nuestro país y uno de los temas centrales en este sentido es las redes de apoyo con las que cuentan. Estas redes de apoyo se pueden ubicar tanto dentro como fuera del hogar. Uno de los problemas que presentan las fuentes de datos tradicionales en torno a este tema es que toman como unidad analítica el hogar y contemplan únicamente la configuración familiar al interior del mismo. Por lo tanto es imposible evaluar con cuántas personas de la familia se vincula el adulto mayor aunque éstas no vivan con él, situación que es particularmente relevante en el caso uruguayo donde se dan frecuentemente las situaciones mencionadas de hogares habitados por adultos mayores solos o con su pareja.

Por esta razón esta encuesta ha puesto el foco particular en la existencia de familiares más allá del hogar del adulto mayor, teniendo en cuenta las distintas redes de cercanía geográfica que se pueden construir, tanto de presencia de los hijos como de los nietos.

Características de los hogares de las personas mayores

En primer lugar contemplaremos cómo se ha configurado la declaración de jefatura del hogar, dado que en esta encuesta se ha preguntado de manera similar pero específica en relación con las fuentes de datos tradicionales. La declaración de jefatura del hogar es mayoritaria entre las personas encuestadas abarcando al 66% de los casos. Esto quiere decir que dos terceras partes de los adultos mayores se considera a sí mismo como jefe de hogar, en tanto un 17% declara como tal a su cónyuge y un 10% a sus hijos.

Esta situación refleja una capacidad de autonomía del adulto mayor al lograr declararse jefe del hogar. Si contemplamos esta declaración por sexo observamos que los patrones clásicos de división por género se reproducen en estas edades al ver que en tanto un 58% de las mujeres encuestadas se declaran jefas de hogar, esta cifra asciende al 77% de la población masculina. Paralelamente la declaración de jefatura del cónyuge

ge o de los hijos es más alta en la población femenina en donde una quinta parte de las mujeres declara a su cónyuge como jefe de hogar y un 14% a sus hijos. Esta cifra desciende a 12% y 6% respectivamente en el caso de la población masculina.

CUADRO 1. % de hogares según declaración de jefatura del hogar por sexo

	Sexo		Total
	Varón	Mujer	
Adulto mayor	77	57,9	65,5
Cónyuge	12,1	20,7	17,3
Hijo/a	5,6	13,7	10,4
Otro	2,5	5	4
NS/NC	2,8	2,7	2,7
Total	100	100	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Los adultos mayores viven en hogares integrados por pocas personas lo cual se puede observar a través del número de personas que existen en los hogares de los adultos mayores encuestados.

CUADRO 2. % de hogares según número de personas en el hogar

Número de personas en el hogar	Sexo			Edad	
	Total	Varón	Mujer	65 a 74	75 o más
1	31,3	22,4	37,3	27,1	36,2
2	48,1	58,7	41,1	51,9	43,9
3	12,1	12,4	11,8	13,1	10,9
4	4,1	2,5	5,2	4,2	4,0
5	2,1	2,2	2,1	1,2	3,2
6 o más	2,2	1,9	2,5	2,6	1,9
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

El 31% de las personas mayores encuestadas viven en hogares de una persona. Esta cifra se incrementa en el caso de las mujeres y de la población en edad más avanzada donde aumenta entre 6 y 7 puntos porcentuales. Casi la mitad de los adultos mayores vive en hogares integrados por dos personas, cifra que se incrementa al 59% en el caso de los varones y al 52% en las personas más jóvenes. Por lo tanto el 80% de las personas encuestadas viven en hogares de tamaño reducido, integrados por una o dos personas, tamaño sensiblemente menor al promedio del hogar en Uruguay que ronda las 3 personas por hogar. Correlativamente un 12% de las personas mayores vive en hogares de 3 personas, un 4% en hogares integrados por 4 personas y una extrema

minoría en hogares que superan esta cantidad. Con estos datos corroboramos que la modalidad de convivencia de las personas mayores en Uruguay es en familias reducidas y mayoritariamente unigeneracional dado que la persona mayor vive sola o con otra persona probablemente de su misma generación.

En este sentido, otro elemento que interesa resaltar es la convivencia de varias generaciones en un hogar. Un 20% de los encuestados declara convivir con otra generación en el hogar y un 12% lo hace con más de una generación.

CUADRO 3. % de hogares según convivencia intergeneracional

Número de generaciones en el hogar	%
Una generación	64.8
Dos generaciones	20.4
Tres o cuatro generaciones	12.1
NS/NC	2.7
Total	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

La tipología de hogar con la que se suele clasificar a las personas mayores responde al tipo de parientes que viven bajo el mismo techo³.

CUADRO 4. Tipos de hogar de la población encuestada (%) por edad y sexo.

Tipo de hogar	Edad		Sexo		Total
	65 a 74	75 o más	Varón	Mujer	
Unipersonal	26,9	36,2	22,0	37,3	31,2
Nuclear sin hijos	36,0	22,1	43,8	19,9	29,5
Nuclear con hijos	8,9	4,5	11,5	3,7	6,8
Monoparental	6,1	9,6	4,0	10,2	7,7
Extensa	17,8	22,1	14,3	23,4	19,8
Compuesta	1,9	2,7	1,9	2,5	2,2
NS/NC	2,6	2,9	2,5	2,9	2,7
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

El hogar unipersonal es aquel en el que la persona mayor vive sola, modalidad que predomina en los arreglos familiares de los adultos mayores uruguayos y que alcanza en la población encuestada al 31% de las personas. Esta modalidad se acentúa en la población de edad más avanzada y en la población femenina donde asciende a cerca

3 La tipología de hogar es una variable que se construye en función del tipo de parientes con el que viven las personas en relación con un jefe de hogar denominado espontáneamente como tal por los entrevistados.

del 37%. El tipo de hogar que le sigue en proporción es la del hogar nuclear sin hijos, es decir donde vive una pareja que ya no convive con hijos en el hogar. Esta modalidad alcanza casi al 30% siendo un guarismo similar al del hogar unipersonal. Esto quiere decir que de la población encuestada el 60% de los adultos mayores viven solos o en pareja con un cónyuge de similar edad. Esta cifra ya había sido destacada en informes anteriores (Paredes et al., 2010) dado que Uruguay presenta un perfil singular en el contexto latinoamericano donde las personas mayores suelen convivir en mayor medida con otros miembros de su familia. De todas formas cabe aclarar que en esta encuesta las cifras de esta modalidad de convivencia dan levemente superiores a las relevadas en el último censo de población.

Los hogares en los que las personas mayores viven aún con sus hijos y mantienen la nuclearidad (no se agregan otros parientes o no parientes) se ubican en el entorno del 7% en cifras similares a las que presenta el hogar monoparental (donde un adulto mayor vive con su hijo). La modalidad clásica de hogar nuclear con hijos es bastante más frecuente en la población de adultos mayores jóvenes en tanto que la monoparentalidad predomina más en la población femenina. La familia extensa o extendida donde se agregan otros parientes al jefe de hogar que no son el cónyuge ni los hijos alcanza al 20% de la población encuestada y se eleva en la población de edad más avanzada y en la femenina. Entre los varones encuestados el 14% vive en esta modalidad en tanto que asciende al 23% de las mujeres encuestadas.

Finalmente la modalidad de familia compuesta, donde conviven otros no parientes en el hogar alcanza a un 2% de los encuestados, presentando pocas variaciones y siendo similar a la cifra de las fuentes tradicionales.

Las configuraciones familiares más allá del hogar

A pesar de corroborar claramente una pauta de convivencia mayoritaria de pocas personas y unigeneracional entre los hogares de personas mayores en Uruguay, esto no necesariamente implica que no se vinculen con otras generaciones de su familia ni con otras redes que trascienden el hogar.

La gran mayoría de las personas mayores entrevistadas tiene hijos y nietos. Por lo tanto esta no convivencia en el mismo domicilio contrasta claramente con la presencia de otras generaciones en la vida de las personas mayores que se puede evaluar a partir de la existencia de hijos y nietos. Como podemos ver un 88% de las personas mayores encuestadas declara tener hijos y un 82% nietos.

CUADRO 5. % de adultos mayores según tenencia de hijos y nietos

Tiene hijos		Tiene nietos	
Si	87,9	Si	82,3
No	12,1	No	17,7
Total	100	Total	100
Número de hijos		Número de nietos	
0	12,1	0	17,8
1	15	1	7,8
2	31,1	2	13,2
3	20	3	11,8
4	12,1	4	10,3
5	4,4	5	10
6 o más	5,3	6	6,7
Total	100	7	4,1
		8	3,9
		9	2,9
		10	2,7
		11 o más	8,8
		Total	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Una gran mayoría de las personas mayores tiene hijos y nietos en tanto una gran minoría convive con ellos en el hogar. Únicamente el 12% de las personas mayores no tiene hijos y un porcentaje superior, - el 17,7% - no tiene nietos. La mayor parte de las personas mayores tienen entre uno y dos hijos y más de un 20% tiene más de 4 hijos. En relación con los nietos, la proporción es variable constatándose en general una alta presencia de nietos entre las personas mayores uruguayas.

Para adentrarnos en las relaciones que mantienen los adultos mayores con estos familiares de generaciones posteriores comenzaremos por analizar la distancia a la que viven los hijos y nietos del hogar de la persona mayor. En este sentido se indagó en la encuesta por redes familiares más allá del hogar, preguntando si los hijos de las personas mayores compartían el hogar, el barrio, la ciudad, etc. Se constató que casi el 27% de las personas mayores vive con algún hijo en el hogar, una cuarta parte cuenta con algún hijo en el barrio, un 22% con sus hijos en otro barrio pero en la misma ciudad, un 11% tiene a alguno de sus hijos en otra ciudad y únicamente un 3% de las personas mayores no tiene hijos próximos porque viven en otro país. Cabe mencionar que esta pregunta se realizó en relación con los hijos que viven más próximos a la persona mayor. Si se pregunta por todos los hijos en general un 16% declara tener hijos en otro país.

CUADRO 6. Ubicación geográfica de los hijos⁴ según sexo y edad de la persona mayor

	Total	Varón	Mujer		65 a 74	75 o más
No tiene hijos	12.1	9.3	13.9	No tiene hijos	9.1	15.4
En el hogar	26.5	22.7	29.0	En el hogar	25.5	27.7
En el barrio	24.6	26.7	23.2	En el barrio	24.8	24.5
En otro barrio	21.6	24.5	19.7	En otro barrio	25.0	17.8
En otra ciudad	11.4	12.7	10.6	En otra ciudad	12.1	10.6
En otro país	3.1	3.4	2.9	En otro país	2.8	3.5
NC	0.6	0.6	0.6	NC	0.7	0.5
Total	100	100	100	Total	100	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

CUADRO 7. Ubicación geográfica de los nietos⁵ según sexo y edad de la persona mayor

	Total	Varón	Mujer		65 a 74	75 o más
No tiene nietos	17.7	19.6	16.4	No tiene nietos	18	17.3
En el hogar	14.1	9.3	17.2	En el hogar	12.9	15.4
En el barrio	25.5	23.9	26.6	En el barrio	24.5	26.6
En otro barrio	25.5	28.3	23.7	En otro barrio	26.9	23.9
En otra ciudad	13.2	14.3	12.4	En otra ciudad	14.3	12
En otro país	3.9	4.3	3.5	En otro país	3.5	4.3
NC	0.2	0.3	0.2	NC	0	0.5
Total	100	100	100	Total	100	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

En relación con los nietos, es decir una generación por medio de distancia con los adultos mayores encuestados, solo un 14% convive con ellos con lo cual la convivencia con nietos es bastante menor que con hijos como observáramos ya anteriormente. De todas formas la proximidad de los nietos también es alta dado que el 25% vive en el mismo barrio y una cifra similar vive en otro barrio de la misma ciudad que el adulto mayor. Entre las mujeres la proximidad de los nietos es más alta, dado que un 17% de las encuestadas vive con sus nietos y un 27% lo hace en el mismo barrio. Las personas de edad avanzada también viven más próximas a sus nietos que los grupos de adultos mayores más jóvenes. Finalmente cabe mencionar que sólo un 4% de las personas mayores tiene nietos en el extranjero.

En resumen, cabe mencionar que si bien las personas mayores adquieren una modalidad de convivencia solitaria o con una persona más en el hogar en su amplia

4 Refiere a los hijos que viven más próximos.

5 Refiere a los nietos que viven más próximos.

mayoría, esto no quita que sus familiares directos no vivan cerca. Para profundizar en estas relaciones analizaremos la frecuencia con que las personas mayores visitan a sus familiares.

CUADRO 8. % de personas mayores que ve a sus familiares por frecuencia según sexo y edad

		Sexo		Edad	
	Total	Varón	Mujer	65 a 74	75 o más
1 vez por semana o más	34,3	34,8	34,0	33,2	35,6
Quincenalmente	21,6	22,0	21,4	22,7	20,5
Mensualmente	11,7	11,2	12,0	14,3	8,8
Cada 2 meses o más	10,6	10,6	10,6	11,0	10,1
Menos frecuentemente	8,5	7,8	8,9	8,2	8,8
Nunca	10,3	11,2	9,8	10,0	10,6
NS/NC	3,0	2,5	3,3	0,7	5,6
Total	100	100	100	100,0	100,0

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Como podemos observar la tercera parte de las personas mayores encuestadas visita frecuentemente a sus familiares semanalmente al menos. Poco más de un 20% lo hace con una frecuencia quincenal y un 12% ve a sus familiares mensualmente. Los restantes adultos mayores, cerca de una quinta parte de la población, ve a sus familiares con poca frecuencia y un 10% dice no ver a sus familiares nunca. Esta situación parece variar poco por sexo y sí cambia más en relación con la edad de los adultos mayores dado que la población con más edad parece ver con más frecuencia a sus familiares.

Si a este análisis agregamos la frecuencia con que las personas mayores hablan telefónicamente con sus familiares los porcentajes aumentan considerablemente dado que este tipo de contacto se da en un 70% de los encuestados una o más veces por semana. Este valor es mayor en el caso de las mujeres que de los hombres encuestados y levemente más frecuente en la población más joven que en la de edad más avanzada.

CUADRO 9. % de personas que habla telefónicamente con familiares por frecuencia según sexo y edad

		Sexo		Edad	
		Varón	Mujer	65 a 74	75 o más
1 vez por semana o más	69,5	63,4	73,7	70,8	68,1
Quincenalmente	13,1	13,7	12,7	12,6	13,6
Mensualmente	5,1	7,5	3,5	4,0	6,4
Cada 2 meses o más	2,5	3,1	2,1	2,8	2,1
Menos frecuentemente	5,0	5,9	4,4	4,9	5,1
Nunca	2,6	4,3	1,5	3,3	1,9
NS/NC	2,2	2,2	2,3	1,6	2,9
Total	100,0	100	100	100,0	100,0

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Como podemos observar el porcentaje de personas mayores que nunca habla telefónicamente con sus familiares es menor al 3% de la población aumentando en el caso de los varones a 4% y reduciéndose en el caso de la población femenina al 1.5%.

Es decir que si bien la frecuencia con que los adultos mayores ven a sus familiares es mayoritariamente semanal o quincenal, la gran mayoría de la población utiliza el teléfono para comunicarse a menudo.

En cualquier caso cabe concluir que una amplia mayoría de la población de personas mayores mantiene contacto frecuente con sus familiares, los cuales operan como redes potenciales de apoyo a las personas mayores. Estas redes son particularmente relevantes dadas las modalidades de convivencia que observamos en los adultos mayores que son mayoritariamente integrados por una o dos personas y de su misma generación.

Otras redes más allá de las familiares

Más allá del contacto con los familiares se indagó también en la frecuencia con que las personas mayores ven a sus amigos y vecinos que también pueden operar como redes de apoyo potenciales. En el caso de los amigos las frecuencias de visitas son sustantivamente menores que con familiares.

CUADRO 10. % de personas mayores que visita amigos según frecuencia de visitas

		Sexo		Edad	
	Total	Varón	Mujer	65 a 74	75 o más
1 vez por semana o más	11,9	14,6	10,2	11,2	12,8
Quincenalmente	15,0	16,1	14,3	15,4	14,6
Mensualmente	9,0	10,2	8,1	11,0	6,6
Cada 2 meses o más	11,7	12,4	11,2	12,9	10,4
Menos frecuentemente	37,7	31,4	41,9	36,0	39,6
Nunca	12,1	12,1	12,0	12,9	11,2
NS/NC	2,6	3,1	2,3	0,7	4,8
Total	100	100	100	100,0	100,0

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Como podemos observar la frecuencia con que las personas mayores ven a sus amigos es baja. Solo un 12% los ve semanalmente y casi un 38% los ve con una frecuencia superior a los dos meses o más, es decir algunas veces al año. Cerca de un 12% de personas mayores declara no ver nunca a sus amigos, frecuencia que no registra variaciones por sexo ni por edad. En el caso de los vecinos las frecuencias de visitas son superiores.

CUADRO 11. % de personas mayores que visita vecinos según frecuencia de visitas

		Sexo		Edad	
	Total	Varón	Mujer	65 a 74	75 o más
1 vez por semana o más	21,5	23,9	19,9	18,7	24,7
Quincenalmente	11,1	11,2	11,0	11,2	10,9
Mensualmente	5,0	4,3	5,4	4,4	5,6
Cada 2 meses o más	2,9	3,1	2,7	2,6	3,2
Menos frecuentemente	52,2	49,7	53,9	57,5	46,3
Nunca	4,5	4,3	4,6	4,7	4,3
NS/NC	2,9	3,4	2,5	0,9	5,1
Total	100	100	100	100,0	100,0

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Como podemos observar un 22% de las personas mayores encuestadas ve con frecuencia semanal a sus vecinos, alcanzando valores cercanos al 24% para los varones y los mayores de 75 años. Pero más de la mitad de la población tiene contacto muy poco frecuente con sus vecinos y cerca de un 5% no los ve nunca.

Por lo tanto y mirando las redes de contactos de los adultos mayores podemos deducir que la potencia de sus apoyos reside básicamente en sus familiares, en menor medida en los vecinos y mínimamente en los amigos. Esto es congruente con los resultados de un anterior estudio sobre los adultos mayores de Montevideo (Berriel y Pérez, 2002) que encontró un perfil de las personas adultas mayores centrado principalmente en la familia, con gran dependencia subjetiva de la misma.

Participación social de las personas mayores

La participación de las personas adultas mayores en la toma de decisiones de los distintos ámbitos sociales y políticos es un proceso imprescindible tanto por el valor de su experiencia vital como por la necesidad de una representación adecuada en los órganos de diseño, ejecución y monitoreo de políticas públicas⁶.

En esta investigación se presentan datos sobre la participación de la población encuestada en cuanto a frecuencia, principales actividades y tipo de organización en la que participan las personas mayores. Para saber sobre los motivos que explican una mayor o menor participación social de esta población se requerirán otros estudios más complejos sobre los efectos que los entornos sociales, el contexto político y las historias de vida tienen en este proceso. En la encuesta realizada se indagó sobre actividades en distintas organizaciones dando lugar a una participación de menos de 1 de cada 4 personas mayores.

CUADRO 12. Participación en actividades por sexo y edad

	Varones		Mujeres		Total
	65 a 74	75 y más	65 a 74	75 y más	
Sí	23,2	24,2	24,3	22,1	23,4
No	76,8	75,8	75,7	77,9	76,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

6 El Plan de Acción de Madrid prevé una participación y empoderamiento de las personas mayores en las políticas públicas para los cuales existe una guía metodológica de evaluación participativa (Huenchuán y Paredes, 2007).

El 23,4% de la población encuestada dice participar de alguna organización de la sociedad civil. No se perciben diferencias por sexo y edad manteniéndose en un rango de 2 puntos de variación en todos los segmentos de la población encuestada respecto al porcentaje total de participación. Cuando analizamos la participación con un poco más de detalle estas diferencias se acentúan. En los últimos 6 meses manifiestan haber participado en alguna actividad de la organización un 15,7% del total de la muestra. Sin embargo, existen diferencias importantes por sexo. Mientras que el 18,9% de las mujeres de 65 a 74 años participan de alguna actividad, en el caso de los hombres del mismo rango de edad baja a un 13,1%. En cuanto a la población de más de 74 años, se repite el mismo fenómeno y las mujeres participan más que los hombres, un 15,6% frente a un 13,6%.

CUADRO 13. Participación en actividades en los últimos seis meses por sexo y edad

	Varones		Mujeres		Total
	65 a 74	75 y más	65 a 74	75 y más	
Sí	13,1	13,6	18,9	15,6	15,7
No	10,0	10,6	5,5	6,6	7,7
No corresponde	76,9	75,8	75,6	77,9	76,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

A pesar de que se observan algunas diferencias importantes en esta variable, es en las actividades que realizan dentro de la organización de la sociedad civil donde encontramos las principales divergencias entre hombres y mujeres.

CUADRO 14. Tipo de actividad en la que participa por sexo y edad

	Varones		Mujeres		Total
	65 a 74	75 y más	65 a 74	75 y más	
De la Comisión Directiva o sus Comisiones	5,3	5,3	2,9	3,3	4,0
Para apoyar en la organización de una actividad puntual	6,8	6,8	4,6	4,1	5,3
Organizando actividades	5,8	6,1	8,8	3,3	5,7
Participando en actividades puntuales	7,9	12,9	13,8	10,2	11,1
Otra	5,8	1,5	5,6	4,1	4,9

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Además de la importancia de la frecuencia con la que las personas adultas mayores participan, también es relevante conocer más sobre el tipo de esa participación, puesto que, puede inferir un nivel de compromiso mayor con la organización. Así entonces, podemos explorar un poco más sobre la “calidad” participativa de esta población, pues parece claro que no es lo mismo ser miembro de “Comisiones o de la Comisión Directiva” que sólo “participar en actividades puntuales”. Del total de la población encuestada el 4% declara haber participado en los últimos seis meses en la Comisión Directiva o en alguna de las comisiones de la organización de la que se siente parte. Sin embargo, en los hombres ese porcentaje sube a un 5.3%, mientras que dentro de la población de mujeres es de un 2,9% para las de 65 a 74 años y de un 3.3% para las que tienen una edad mayor a 75 años. La mayoría de las mujeres participa en actividades puntuales, esto se repite entre los hombres pero con un menor porcentaje. A modo de ejemplo, mientras que el 13,8% de las mujeres de entre 65 y 74 años participa en actividades puntuales, en los varones de la misma franja etaria es de un 7,9%.

Participación de las personas adultas mayores en las OSC

Como veíamos anteriormente, existen dos tipos de niveles de participación de las personas adultas mayores en las OSC. Aquellas personas que han tenido contacto en los últimos seis meses en algún tipo de actividad y las personas que se sienten parte de las mismas aunque no hayan tenido un contacto directo en el mediano plazo. En este apartado se presentan los datos de los tipos de organización⁷ en las que participan las personas adultas mayores con el total de los que dicen tener un contacto aunque sea mínimo en los últimos tiempos.

CUADRO 15. Personas que participan según tipo de organización en la que participan por sexo y edad

	Varones		Mujeres		Total
	65 a 74	75 y más	65 a 74	75 y más	
Recreativas	50,0	57,5	58,6	57,7	53,1
Reivindicativas	36,4	34,3	22,6	19,9	27,8
Filantrópicas	4,5	6,3	10,8	13,9	8,5
Educación capacitación	4,5	6,3	8,9	9,9	7,5
Salud	4,5	3,1	9,9	8,9	6,5

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

⁷ El tipo de organización de la sociedad civil que se presenta sigue el criterio utilizado en anteriores investigaciones del NIEVE y se detalla en Anexo.

La variable “tipo de organización” nos revela que las personas adultas mayores participan mayoritariamente en OSC “recreativas” con un 53,1% del total. En segundo lugar aparecen las OSC de carácter “reivindicativas” con un 27,8%, en tercer lugar las “filantrópicas” con un 8,5% y por último las de “educación capacitación” y “salud” con un 7,5% y 6,5% respectivamente. Dentro de los hombres que tienen entre 65 y 74 años el tipo de OSC más frecuente son las “recreativas” con un 50%, seguida de las “reivindicativas” con un 36,4%, es en este segmento de la población donde este tipo de OSC obtiene el porcentaje más alto. Los hombres mayores de 75 años también participan mayormente en OSC “recreativas” con un 57,4%, seguida de las “reivindicativas” con 34,3%. El tipo de organización en el que participan las mujeres se concentra en “recreativas”, “reivindicativas” y “filantrópicas”. El 58,6% de las mujeres de entre 65 y 74 años participan en OSC “recreativas”, el 22,6% en “reivindicativas” y un destacable 9,9% lo hacen en organizaciones vinculadas a temas de “salud”.

Actividad física y recreativa de las personas adultas mayores

En la encuesta se ha querido indagar sobre el nivel de actividad física que realizan las personas adultas mayores, así como también algunas de las actividades recreativas que forman parte de la vida cotidiana.

En cuanto a la realización de actividad física por parte de personas adultas mayores se visualiza que existe un alto porcentaje de actividad tanto en hombres como en mujeres. El 71,4% de los varones dice haber realizado alguna actividad física durante el último mes, mientras que ese porcentaje baja a un 60,8% cuando hablamos de mujeres.

CUADRO 16. Personas que realizaron alguna actividad física en el último mes por sexo y grupo de edad

	Sexo		Edad		
	Varones	Mujeres	65 a 74	75 y más	
Sí	71,4	60,8	68,7	60,9	65
No	28,6	39,2	31,3	39,1	35
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

A medida que avanza la edad disminuye la actividad física: el 68,7% de las personas adultas mayores de entre 65 y 74 años dicen realizar actividad física mientras que ese dato se reduce a un 60,9% en las personas mayores de 75.

Es importante destacar que se le preguntó a las personas adultas mayores qué tipo de actividades realizaban para saber la “calidad” de esa actividad; no obstante ello, no se

cuenta con un dato importante relativo al tiempo que se realiza actividad lo que no permite hacer conclusiones sobre la calidad de esta actividad.

Indagando sobre qué tipo de actividades se realizan, la más destacada es salir a caminar con un 58,5%. En un segundo lugar muy lejano, aparece andar en bicicleta con un 5,6%.

Los datos obtenidos en el apartado de actividad recreativa presentan un resultado bastante diferente al anterior. Por un lado, la principal diferencia se encuentra en que aquí las mujeres realizan más actividades que los hombres, 75,3% frente a un 60,9%.

CUADRO 17. Personas que realizaron alguna actividad recreativa en el último mes por sexo

	Sexo		Edad		Total
	Hombres	Mujeres	65 a 74	75 y más	
Sí	60,9	75,3	71,3	67,6	69,5
No	39,1	24,7	28,7	32,4	30,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Las diferencias encontradas en la variable sexo no se repite en la edad. Tanto las personas adultas mayores de entre 65 y 74 años (71,3%) como las de más de 75 años (67,6%) dicen realizar actividades recreativas en un porcentaje similar.

Dentro de las actividades recreativas, las personas adultas mayores citan mayoritariamente leer (31,2%) y luego en menor porcentaje ir al cine, tejer, realizar manualidades, practicar jardinería, talleres literarios, ir al teatro y bailar.

Por lo tanto y para resumir, podemos decir que prácticamente una de cada cuatro personas mayores declara algún tipo de participación social. Sin embargo al afinar este tipo de participación en relación con una frecuencia activa reciente el porcentaje desciende de 23 a 16% encontrando a su vez una mayor participación de los varones en mecanismos de dirección que las mujeres. La mayor participación de las personas mayores se da en organizaciones recreativas –con una leve preeminencia femenina– seguidas en menor proporción por las reivindicativas que presentan mayor proporción entre los varones jóvenes. Finalmente las personas mayores presentan una elevada proporción de actividades físicas –en donde dos de cada tres declara la realización de alguna actividad– y recreativas declaradas por un 70% de la población encuestada encontrando más participación femenina y de la población más joven.

La detección de dependencia en personas mayores

En este apartado se presenta el porcentaje de adultos mayores con dependencia y se describen sus principales características. En la medida que la encuesta realizada es representativa de los adultos mayores de Uruguay permite identificar claramente el grupo con dependencia. A su vez, permite conocer algunas de las características generales de las personas adultas mayores con dependencia, a los efectos de presentar una primera aproximación al tema y su impacto en este grupo etario⁸.

La dependencia es un concepto complejo que implica diferentes dimensiones y grados de pérdida de autonomía, lo cual produce la necesidad de ayuda de otra persona para realizar distintas actividades de la vida cotidiana (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España – MTAS - IMSERSO, 2004). Si bien existen diferentes tipos de dependencia (afectiva, económica, etc.), en los adultos mayores, debido al aumento de la vulnerabilidad física y social que se da en la edad avanzada, se prioriza el estudio de la dependencia de tipo funcional. Refiere la misma a la pérdida o falta de autonomía física, psíquica o intelectual para realizar actividades elementales y prioritarias para una vida independiente en la sociedad actual. En la comunidad científica existe un acuerdo muy extendido en evaluar los grados de dependencia funcional según dos tipos de actividades: las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD). Las ABVD implican las capacidades más elementales para la vida independiente y de autocuidado de una persona. Son acciones dirigidas hacia la propia persona y tienen un alto grado de automatización, adquiriéndose tempranamente en la vida. La pérdida de estas funciones llevan a que la persona no pueda sobrevivir si no cuenta con alguien que lo asista. En cambio, las AIVD se consideran un medio para efectuar una acción más compleja. En ese sentido, tienen una mayor dependencia de las pautas culturales y del entorno de la persona, requiriendo un mayor control cognitivo para ejecutarlas.

En la región existen varios antecedentes de evaluación de la dependencia que se han centrado en la dependencia funcional (CEPAL, 2000; OPS, 2001; OISS, 2008; SENAMA, 2009). Teniendo en cuenta estos antecedentes, hemos optado por evaluar la necesidad de asistencia de las personas mayores en las ABVD y AIVD. Para ello se han seleccionado las principales características de cada una de estas actividades para ser estudiadas por medio de una encuesta telefónica. Esta definición operativa permite identificar claramente dos perfiles de adultos mayores: independientes funcionalmente y con algún tipo de dependencia. El primer grupo está constituido por aquellas personas que declararon no necesitar ayuda para realizar cualquiera de las ABVD y AIVD estudiadas. A su vez, el grupo de personas con algún tipo de dependencia fue distribuido en dos categorías según la severidad de la dependencia y necesidad de ayuda: personas con Dependencia Severa a Moderada y Personas con Dependencia Leve. Se

8 Respecto a los detalles más específicos dentro de cada categoría, debe tenerse presente que debido al tamaño muestral disminuye proporcionalmente su representatividad estadística. Debido a esto, se presentan los detalles dentro de cada categoría en aquellos aspectos que mantienen una mayor consistencia. Estos resultados deberían profundizarse en futuras investigaciones representativas estadísticamente de la población adulta mayor con dependencia.

busca así operativizar la variable dependencia funcional, en el entendido de que cada grupo presenta diferentes grados de dependencia y requiere acciones diferenciadas para garantizar sus derechos:

1. Personas con Dependencia Severa a Moderada (DSaM). Incluye a personas que declararon necesitar ayuda en una o más ABVD. Se trata de una población en alto riesgo que se encuentra con un fuerte compromiso o imposibilidad de sobrevivir por sí misma sin ayuda.
2. Personas con Dependencia Leve (DL), que incluye a aquellos que declaran no necesitar ayuda en alguna ABVD, pero que sí necesitan ayuda para alguna AIVD. Se trata de un grupo que, si bien mantiene niveles de independencia funcional básicos, necesita algún tipo de ayuda instrumental para mantener su vida independiente.

El alcance de la dependencia en las personas adultas mayores de Uruguay

De la población encuestada un 16,3% declaran tener algún tipo de dependencia en las ABVD o en las AIVD en tanto el 83,7% declaran no necesitar ayuda para las mismas. El 10% presenta DL y el 6,3% DSaM. Esta situación adquiere diferencias por sexo y edad de la población encuestada.

CUADRO 18. Personas adultas mayores por tipo de dependencia, sexo y edad

Tipo de dependencia	Sexo		Edad		Total
	Hombres	Mujeres	65 a 74	75 y más	
Sin dependencia	93,5	77,2	89,7	76,9	83,7
Dependencia severa a moderada	3,4	8,3	3,3	9,8	6,3
Dependencia leve	3,1	14,5	7,0	13,3	10,0
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Las situaciones de dependencia impactan mayoritariamente en mujeres y en el grupo de mayor edad: el 22,8% del total de mujeres entrevistadas y el 6,5% de los hombres manifiestan tener algún tipo de dependencia. Lo mismo sucede con el 10,3% de las personas en la franja de 65-74 años, contra el 23,1% de la franja de 75 y más.

El 3,4% de los hombres presenta DSaM y el 3,1% DL. En el caso de las mujeres, el 8,3% presenta DSaM y el 14,5% DL.

Existe también un incremento significativo de ambos tipos de dependencia en el grupo de mayor edad: en la franja de 65 a 74 años el 3,3% presenta DSaM y el 7% DL; en

la franja de 75 y más, el 9,8 tiene DSaM y el 13,3% DL. El que se duplique el porcentaje de personas con Dependencia Leve y se multiplique por tres el de Dependencia Severa a Moderada, da cuenta de una mayor discapacidad e incidencia de la DSaM con el aumento de la edad.

Personas con dependencia severa a moderada

Dentro del grupo de personas con DSaM, el 44% manifiesta necesitar ayuda para realizar cuatro o más ABVD y el 30% para realizar dos o tres ABVD. El 26% restante manifiesta necesitar ayuda para una ABVD.

CUADRO 19. Grupo con DSaM por N° de ABVD para las que necesita ayuda

Número de ABVD para las que necesita ayuda	Total
1	26,0
2 o 3	30,0
4 o más	44,0
Total	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Respecto al tipo de ABVD para la que se necesita ayuda, aproximadamente tres de cada cuatro personas señala bañarse - lavarse (76%) y/o vestirse - desvestirse (70,6%). A su vez, más de la mitad plantea necesitar ayuda para caminar dentro de su casa (52,9%), acostarse o levantarse (52,9%) y/o usar el baño (51%). Finalmente, el 37,3% necesita ayuda para llevarse comida a la boca.

CUADRO 20. Grupo con DSaM por tipo de actividad para la que necesita ayuda

Actividad	%
A B V D	Bañarse o Lavarse
	76,5
	Vestirse y desvestirse
	70,6
	Usar el baño
	51,0
A B V D	Acostarse levantarse de la cama y sentarse o levantarse de la silla
	52,9
A B V D	Llevarse la comida a la boca
	37,3
A B V D	Caminar dentro de su casa
	52,9

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Distribuido por sexo y edad el número ABVD para la que necesita ayuda el grupo de personas con DSaM, se puede observar que mientras casi la mitad de las mujeres (el 47,5%) necesita ayuda para cuatro o más ABVD, la mitad de los hombres (50%) necesita ayuda sólo para una. Existe en el grupo de mayor edad un incremento del porcentaje de personas con necesidades para una ABVD (de 23,1% a 27%) y una disminución en el porcentaje de las que necesitan ayuda para cuatro o más ABVD (de 46,2% a 43,2%).

CUADRO 21. Grupo con DSaM por N° de ABVD para las que necesita ayuda por sexo y edad

Número de ABVD para las que necesita ayuda	Sexo		Edad	
	Hombres	Mujeres	65 a 74	75 y más
1	50,0	20,0	23,1	27,0
2 o 3	20,0	32,5	30,8	29,7
4 o más	30,0	47,5	46,2	43,2
Total	100	100	100	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Actualmente solo un el 64% del grupo con DSaM declara recibir ayuda, mientras el restante 36% manifiesta no recibirla. Distribuidos por sexo, no se aprecia una diferencia importante en la recepción de ayuda, pues el 40% de los hombres y el 35% de las mujeres que necesita ayuda plantea no recibirla.

Distribuida la población con DSaM por edad, el grupo que recibe menos ayuda es el de menor edad, dónde el 61,5% manifiesta no recibirla. En el grupo de mayor edad, el porcentaje de personas que no reciben ayuda disminuye a 27%.

CUADRO 22. Personas del grupo con DSaM que reciben ayuda por sexo y edad

Recibe ayuda con las ABVD	Sexo		Edad		Total
	Hombres	Mujeres	65 a 74	75 y más	
Sí	60	65	38,5	73	64
No	40	35	61,5	27	36
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Si se considera que el grupo de personas con DSaM necesita una ayuda continua para sobrevivir, no deja de ser llamativo el alto porcentaje de personas que declaran no recibir ayuda. Los motivos que los encuestados señalan para no recibir ayuda son múltiples y de diferente tipo. Esto puede deberse a una tendencia a declarar menos ayuda que la que realmente se recibe, o a que se trata de un grupo que sobrevive con gran

riesgo y en condiciones muy elementales en cuanto a su calidad de vida. Estos aspectos deberían profundizarse en futuros estudios con diseños apropiados para ello.

Respecto a las personas que actualmente brindan ayuda para las ABVD, el 71,1% de las respuestas señalan que esta actividad es realizada por un familiar que vive en el hogar. Asimismo, en el 78,4% de las respuestas se indica que la ayuda recibida es diaria.

Por su parte, dentro del grupo de personas con DSaM que recibe ayuda, casi la totalidad (el 95,9%) plantea recibir una ayuda suficiente para su dependencia.

Personas adultas mayores con Dependencia Leve

Del grupo de adultos mayores que presenta Dependencia Leve -esto es, la necesidad de ayuda en al menos una de las actividades instrumentales de la vida diaria evaluadas- la mayoría de las personas (83,8%) manifiestan recibir ayuda para realizar las actividades mencionadas. No obstante, debe consignarse que casi una de cada cinco personas que necesita ayuda con las AIVD (16,2%), manifiesta no recibirla.

La recepción de ayuda no presenta mayor variación por sexo: declaran recibir ayuda el 80% de los hombres y 84,3% de las mujeres con DL. Cuando se analiza por tramo de edad, mientras el 90% de los más jóvenes declaran recibir ayuda, en los más viejos este porcentaje disminuye a 80. Este descenso de 10 puntos porcentuales debería considerarse como significativo en la medida que a mayor edad, aumenta la vulnerabilidad física y social, disminuyendo las redes de apoyo para este tipo de actividad.

CUADRO 23. Personas con DL que reciben ayuda para las AIVD por sexo y edad

Recibe ayuda con las AIVD	Sexo		Edad		Total
	Hombres	Mujeres	65 a 74	75 y más	
Sí	80,0	84,3	90,0	80,0	83,8
No	20,0	15,7	10,0	20,0	16,3
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Dentro de las personas con DL que reciben ayuda en AIVD, la mayoría es para realizar quehaceres pesados (63,8%) y compras (58,8%). La actividad para la que menos ayuda reciben es tomar medicamentos (10%). En la siguiente tabla se presentan los porcentajes de cada actividad.

CUADRO 24. Personas con DL por tipo de actividad para la que necesita ayuda

Ayuda recibida para AIVD (%)	
Hacer las compras	58,8
Quehaceres ligeros	30,0
Quehaceres pesados	63,8
Manejo del dinero	16,3
Desplazarse a otros lugares	33,8
Organizar y tomar medicamentos	10,0

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Un dato relevante es que el 16% de las personas con DL necesita ayuda para el manejo de dinero. Esta actividad, si bien se considera en general como instrumental, para la vida en comunidad pasa a ser un factor muy importante para la autonomía.

Respecto al perfil de las personas que brindan ayuda para las AIVD a la población con DL, más de la mitad pertenece a la familia (62,9%), seguido de servicio doméstico con 18,2%. Casi la mitad de las personas que prestan ayuda viven en el propio hogar (47,1%) y el 24,1% vive en el barrio. A su vez, casi la mitad de la ayuda se realiza diariamente (49,3%), y el 37% entre 1 y 6 veces por semana.

En relación a la valoración que las personas con DL que reciben ayuda realizan sobre la misma, el 94,7% la considera suficiente para sus necesidades.

Síntesis de resultados sobre dependencia

Cuando los dos grupos de personas con dependencia se analizan por nivel educativo y nivel socio-económico, se da una distribución similar a la de los adultos mayores en general: las personas con educación baja representan el 52,9% del grupo con DSaM y el 62% del de DL. A su vez, las personas de NSE medio representan el 74,5% del grupo con DSaM y el 56,3% del de DL.

Distribuidas las personas con dependencia según autoevaluación de salud (salud subjetiva), el grupo con DSaM si bien presenta un porcentaje mayor de mala salud subjetiva (54,9%), el porcentaje de salud subjetiva buena es del 45,1%, lo que se evalúa como un factor positivo teniendo en cuenta las características de mayor discapacidad que presenta este grupo. Por su parte, el grupo con DL presenta mayoritariamente una buena salud subjetiva (61,5%), contra el 38,5% que la evalúa como mala. Estos importantes porcentajes de personas con una salud subjetiva buena, constituye un factor protector para esta población dependiente.

Respecto al tipo de hogar, si bien en el grupo con DSaM el 81,3% vive con otras personas, llama la atención que el 18,8% restante vive solo, lo que constituye un factor de riesgo importante en este grupo de dependencia. Por su parte, dentro del grupo de personas con DL, el 63,3% vive con otras personas y el 36,7% lo hace sola. Este último porcentaje también se puede considerar como un factor de riesgo alto para esta población.

Por su parte, si se analiza la población con dependencia por participación en organizaciones de la sociedad civil, como es de esperar la misma se reduce notablemente en relación a la población general: el 92,2% de las personas del grupo con DSaM y el 75% del grupo con DL no participa. Sin embargo, un 7,8% del grupo con DSaM y un 25% del grupo con DL manifiestan participar de alguna actividad colectiva. Este aspecto puede considerarse un factor protector para esta población y una fortaleza a la hora de instrumentar acciones sociosanitarias.

CUADRO 25. Porcentaje de Adultos Mayores distribuidos por Dependencia y Educación, NSE, Salud Subjetiva, Hogar y Participación.

%		Población sin dependencia	Población con dependencia severa a moderada	Población con dependencia leve	Total
Educación	Alto	20,2	9,8	15,2	19,1
	Medio	30,2	37,3	22,8	29,9
	Bajo	49,6	52,9	62,0	51,0
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0
NSE	Alto	16,8	7,8	12,5	15,8
	Medio	52,2	74,5	56,3	54,0
	Bajo	31,1	17,6	31,3	30,2
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0
Salud subjetiva	Buena	80,1	45,1	61,5	76,0
	Mala	19,9	54,9	38,5	24,0
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0
Con quien vive	Solo	32,5	18,8	36,7	32,1
	Con otro/s	67,5	81,3	63,3	67,9
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0
Participa	Si	24,4	7,8	25,0	23,4
	No	75,6	92,2	75,0	76,6
	Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente, MIDES-NIEVE. 2012

Conclusiones

Este artículo tuvo un carácter básicamente descriptivo para presentar los primeros resultados del trabajo. En primer lugar, cabe destacar, que es la primera encuesta que se hace en el país con el objetivo de relevar información de la población adulta mayor enfocada particularmente a la detección de situaciones de dependencia, pero también al relevamiento de otro tipo de información existente hasta el momento de manera despareja, poco sistematizada y muy escasa en el país.

El envejecimiento de la población refleja un avance en materia de desarrollo humano: las personas viven más tiempo gracias a los adelantos y la mejora de la calidad de vida de la población. Sin embargo también presenta desafíos vinculados a que una mayor longevidad no amenace las condiciones en las que se desarrolla la vida de las personas mayores. Es por esto que los desafíos en materia de políticas públicas se vinculan a garantizar las condiciones económicas, sociales y sanitarias para que este alargamiento de la vida pueda llevarse a cabo garantizando los derechos de las personas de avanzada edad.

En este sentido es importante conocer cómo viven las personas mayores en nuestro país así como las necesidades y los recursos necesarios para garantizar una buena calidad de vida de las mismas. Para ello, el principal objetivo es detectar las situaciones más vulnerables que requieren un primer abordaje en materia de políticas públicas y de demanda de cuidados. Es por ello que esta encuesta tuvo como objetivo primordial la detección de situaciones de dependencia en la población adulta mayor uruguaya.

Este abordaje de la dependencia se ha realizado a través del enfoque de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Según la clasificación mencionada y desde un enfoque general, la población adulta mayor que presenta algún tipo de dependencia en el país alcanza al 16,3%, de los cuales 6,3% presenta un nivel de dependencia de moderada a severa. El 10% restante presenta dependencia leve, vale decir requiere de ayuda para realizar alguna actividad instrumental de la vida diaria. Dentro del grupo de personas con DSaM casi tres de cada cuatro personas presenta una importante dependencia, necesitando ayuda para más de una ABVD. Estos niveles de dependencia se intensifican en la población femenina y en la de edad más avanzada. A su vez, dentro de las personas con dependencia, existe un alto porcentaje de personas que viven solas, lo cual las ubica en una situación muy vulnerable: 18,8% del grupo con DSaM y 36,7% del grupo con DL. Es importante señalar que en el caso de las ayudas recibidas por las personas mayores, el apoyo más acentuado se recibe de parte de familiares con lo cual el peso de la carga de cuidado sigue recayendo básicamente en las familias uruguayas.

Esta situación exige profundizar en el relacionamiento que tienen los adultos mayores uruguayos con sus familiares. Dada la modalidad de convivencia predominante en el país de hogares integrados por personas mayores solas (31%) o con su pareja (30%) es importante trascender la unidad analítica del hogar, con la que se manejan las fuentes tradicionales de datos para analizar las redes familiares que se despliegan en sus diversas formas y que constituyen un apoyo real y potencial para las personas

mayores en su vida cotidiana. La enorme mayoría de las personas mayores tiene hijos (88%) y nietos (83%) muchos de los cuales residen próximos al hogar habitado por los mayores. La frecuencia con que se visitan o se comunican entre sí es alta y demuestra una intensidad de relacionamiento si bien no diaria, sí frecuente. A esto se agrega la presencia de vecinos o amigos que contribuyen a densificar esta red de apoyo.

Respecto a las redes de apoyo, debe tenerse presente que si bien las mismas son potenciales con las que cuentan las personas mayores, no implican necesariamente que se activen en situaciones críticas. En caso de personas mayores con distintos grados de dependencia corresponde señalar que existe un alto porcentaje de las mismas que manifiestan no recibir ayudas para las actividades en las que lo requieren: 36% de las personas con DSaM y 16,2% de las personas con DL. Esta situación, que se potencia en el caso de las personas que viven solas, implica situaciones de vulnerabilidad y alto riesgo potencial. Por otra parte, corresponde señalar que en el caso de las personas que sí reciben ayuda, esta es brindada por familiares que en su mayoría viven en el hogar de las personas mayores.

Más allá de las situaciones de dependencia analizadas, los resultados permiten visualizar algunos aspectos que se vinculan a la buena calidad de vida de las personas mayores y a su integración en la vida social. En este sentido es importante señalar que en materia de salud las personas mayores declaran una autopercepción buena de su estado de salud abarcando a casi dos terceras partes de la población de personas mayores que dicen tener un estado de salud bueno (50,6%) o muy bueno (23,8%). Esto es más notorio aún entre la población de varones que de mujeres quienes registran niveles levemente inferiores en la declaración de un estado de salud muy bueno. Menos del 3% de la población encuestada declara tener un estado de salud muy malo.

Otro resultado que corresponde señalar, es la participación activa de los mayores en la vida social. Un 23% de la población encuestada declara participar en algún tipo de actividad social sin presentar mayor diferencia en relación con el sexo y la edad de la población. De esta participación la mayor se da en organizaciones recreativas con más de la mitad de la población que declara realizar alguna actividad. Luego le siguen las reivindicativas y en mucho menor porcentaje (menos del 10% de la población que participa) las organizaciones filantrópicas, educativas o de salud. Las organizaciones reivindicativas nuclean mayormente a la población menor de 75 años y con más intensidad a la masculina que a la femenina.

Finalmente, los resultados del presente estudio aportan una serie de elementos que permiten realizar recomendaciones para la acción en materia de políticas públicas en varias direcciones. En relación a la población adulta mayor con dependencia, se recomienda profundizar en el análisis de la población con dependencia relevando específicamente la situación de las personas adultas mayores con trastornos cognitivos o intelectuales, a los efectos de cuantificar el alcance de los mismos y el grado de dependencia y discapacidad que producen. Junto a los datos cuantitativos, es necesario realizar un estudio específico de condiciones de accesibilidad en el hogar de las personas adultas mayores. Se necesita información exhaustiva y que incorpore un enfoque cualitativo de investigación para realizar un diagnóstico en esta materia. Asimismo, es necesario profundizar cualitativamente en la calidad de la ayuda y el

cuidado que reciben las personas adultas mayores con dependencia. En el caso de personas con dependencia leve se sugiere diseñar e implementar acciones que contengan el incremento del nivel de dependencia. En este sentido sería conveniente priorizar las intervenciones de apoyo y cuidado para las personas con DL que viven solas. En el caso de las personas con Dependencia Severa a Moderada la necesidad es más urgente y requiere de acciones especializadas en dos direcciones: por un lado, acciones de apoyo cotidiano para actividades básicas diarias como comer o desplazarse y por otro lado generar iniciativas en el plano de acondicionamiento y adaptación de vivienda a la situación de discapacidad.

Debe señalarse que varias de las recomendaciones que surgen del presente estudio, ya se encuentran incluidas como acciones en el Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez del Instituto Nacional del Adulto Mayor – INMAYORES. En estos casos, el presente estudio aporta una base empírica para fortalecer la pertinencia de las mismas. Asimismo, fortalecería al Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez incorporar las sugerencias realizadas que aún no se encuentran incluidas en el mismo.

Bibliografía

- Berriel, F. y Pérez, R. (2002). Adultos Mayores Montevideanos: Imagen del cuerpo y red social. *Revista Universitaria de Psicología*. 2da. Época, N° 1, pp: 25- 42.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe - CEPAL (2000) *Cómo envejecen los uruguayos*. Montevideo: CEPAL. MSP. FISS.
- Huenchuán, S. y Paredes, M. (2007) Guía metodológica para la evaluación participativa de políticas y programas, en el marco de la Estrategia Regional sobre el Envejecimiento. CEPAL. Serie Población y Desarrollo N. 76.
- MIDES (2012). Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez. Montevideo.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España – MTAS - IMSERSO (2004) *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*. Madrid: IMSERSO
- Organización Iberoamericana de Seguridad Social – OISS (2008) *Situación, necesidades y demandas de las personas mayores en Bolivia, Colombia, Costa Rica, Ecuador y México. Apuntes para un diagnóstico. Ampliación 2008*. Disponible en URL: <http://www.oiss.org/spip.php?article4741>
- Organización Panamericana de la Salud - OPS (2001) *Encuesta Multicéntrica. Salud, Bienestar y envejecimiento (SABE) en América Latina y el Caribe*. Washington DC: OPS
- Paredes, M., Ciarniello, M. y Brunet, M. (2010) *Indicadores sociodemográficos de envejecimiento y vejez en Uruguay: una perspectiva comparada en el contexto de Latinoamérica*. Montevideo: Lucida.

Servicio Nacional del Adulto Mayor – SENAMA (2009) *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. Santiago de Chile: SENAMA. Disponible en <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>

Solari, Aldo. (1957). “El fenómeno del envejecimiento de la población uruguaya” en *Revista Mexicana de Sociología*. Vol. XIX. No. 2. Abril – Junio. México.

Anexo

Definición de tipos de organizaciones en las que participan las personas mayores

1. **Reivindicativas:** aquellas destinadas a defender los intereses de los adultos mayores, específicamente aquellos vinculados a los derechos de los jubilados y pensionistas. (Ejemplo: las AJUPEN, Asociaciones de Jubilados y Pensionistas).
2. **Recreativas:** están mayoritariamente vinculadas en su origen a la existencia de grupos de amigos o vecinos que decidieron organizarse para la realización de determinadas actividades concretas de esparcimiento. Cabe mencionar que esto no es exclusivo ya que en algunos casos el origen de la organización se vincula a algún tipo de actividad anterior o a la profesión desarrollada. Sin embargo casi en su mayoría los grupos son de organización espontánea, a partir de una iniciativa individual o colectiva cuya principal motivación es la de “reunirse para estar juntos y pasar el rato” haciendo alguna actividad que los distraiga y entretenga.
3. **De capacitación o educativas:** aquellas cuyo principal objetivo es la educación no formal de los adultos mayores (AM) y aquellas OSC que tienen a su cargo la formación, capacitación y especialización de recursos humanos para el trabajo con AM.
4. **De salud:** aquellas cuya principal actividad gira en torno a esta área temática. Se trata de organizaciones cuyo trabajo está vinculado preferentemente al nivel terciario de atención. Si bien dentro de sus objetivos se encuentra el mejorar la calidad de vida del adulto mayor, son pocas las actividades de prevención e investigación que se realizan. Parten de la valoración de los AM centrados en las patologías. Otro fin de estas organizaciones es la capacitación de recursos humanos para trabajar con adultos mayores con estas patologías.
5. **Filantrópicas:** Se trata de OSC con fuerte vinculación religiosa cuyos orígenes se dan a principios del siglo pasado en torno a poblaciones de inmigrantes acontecidos en esos tiempos, como forma de preservar y fomentar sus creencias, manteniendo sus tradiciones. Trascienden el trabajo exclusivo con el adulto mayor para circunscribir su trabajo a “su comunidad religiosa” y se plantean el acompañamiento a lo largo de la vida de las personas.

Definiciones de dependencia

En el caso de las ABVD, se utilizaron actividades elementales para la dependencia/autonomía del cuidado personal o la movilidad en el hogar, que son incluidas en la mayoría de las encuestas de la región y coinciden con las definidas en el Libro blanco sobre dependencia de España. En este último caso, se considera que “una persona es dependiente, a los efectos de tener derecho a protección con cargo al Sistema Nacional de Dependencia, cuando no pueda realizar sin ayuda alguna de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas” (MTAS – IMSERSO, 2004: 79). Se indagaron así, seis tipos de ABVD: bañarse o lavarse; vestirse y desvestirse; usar el baño; acostarse y levantarse de la cama/sentarse y levantarse de la silla; llevarse comida a la boca; caminar dentro de su casa. El análisis de las funciones mentales básicas no se consideró adecuado incluirlas en el presente estudio debido a los límites del instrumento utilizado.

Respecto a las AIVD se utilizaron actividades del diario vivir que también han sido incluidas en la mayoría de las encuestas de la región, y que permiten evaluar la dependencia/independencia de la persona para poder realizar tareas más complejas que implican interacciones sociales. En este caso, se seleccionaron seis AIVD: hacer las compras; realizar quehaceres ligeros; realizar quehaceres pesados; manejo del dinero; desplazarse a lugares fuera de la casa solo/a; organizar y tomar medicamentos. Se indagó la necesidad de ayuda declarada por la persona para cada una de las ABVD e AIVD seleccionadas.

Los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas adultas mayores. Estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo¹

María Carbajal², Fernando Berriel³

Resumen

Uruguay se encuentra dando los primeros pasos en la implementación de un Sistema Nacional de Cuidados incluyendo como población objetivo a las personas adultas mayores (PAM). Conocer el universo de significaciones sobre la temática del cuidado y específicamente desde las PAM constituiría un aporte necesario para la elaboración e implementación de políticas pertinentes y eficientes en la temática. El presente estudio tiene como objetivo conocer las expectativas y significados sobre cuidado, en una población de PAM de la ciudad de Montevideo, vinculando estos significados con el tipo de hogar y las relaciones familiares. Se realizó un estudio cualitativo, a partir de 34 entrevistas en profundidad a personas adultas mayores de 75 años tomando en cuenta el nivel socioeconómico, el tipo de hogar, las relaciones familiares y el género. De los resultados obtenidos se desprende una estrecha relación entre los significados del cuidado y el significado sobre la vejez en clave de deterioro, donde el cuidado queda asociado directamente a enfermedad y dependencia. En el contexto uruguayo donde el cuidado es altamente familiarizado, las expectativas y estrategias en torno al mismo se encuentran determinadas por lógicas familiaristas; presentando un cierto grado de displacer para los implicados en las relaciones de cuidado.

1 Este artículo es un avance parcial de la Tesis de Maestría en Psicología Clínica de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Maestranda: María Carbajal. Tutor: Fernando Berriel.

2 Núcleo Interdisciplinario de Estudios de Vejez y Envejecimiento. Facultad de Psicología. Universidad de la República. Uruguay. psicmariacarbajal@gmail.com

3 Núcleo Interdisciplinario de Estudios de Vejez y Envejecimiento. Facultad de Psicología. Universidad de la República. Uruguay. ferber@psico.edu.uy

Introducción

Uruguay está comenzando a implementar un Sistema Nacional de Cuidados que incluye dentro de las poblaciones objetivo a las personas adultas mayores como forma de dar respuesta a cambios demográficos, económicos, sociales, políticos y culturales sobrevenidos en los últimos años.

Varios factores han llevado a que en este momento el cuidado sea considerado un problema social: el envejecimiento poblacional, lo heterogéneo de la población adulta mayor, la aparición en algunas ocasiones de un deterioro de las condiciones económicas, físicas o mentales en esta etapa de la vida. Cambio en las configuraciones de redes de sostén y cambios en las configuraciones familiares, persistiendo igualmente un cuidado familiarizado. Los servicios sociales de apoyo a la reproducción social de la población mayor no han logrado un pleno respaldo público, y la familia actúa como el principal mecanismo de absorción de riesgo asociados a la vejez. La división sexual del trabajo, donde el cuidado es feminizado: ellas se van alejando de esta tarea y el hombre no participa del trabajo doméstico. El reconocimiento del cuidado como derecho social y la interpelación del Estado en su modelo de bienestar.

En Uruguay la función de cuidados hacia las personas adultas mayores se encuentra altamente familiarizada, esto significa que recaen principalmente en las familias las tareas asociadas a cuidados así como la resolución de los conflictos vinculados a la compatibilización de estas con otras actividades de la vida social. Tanto en el ámbito familiar como social las tareas de cuidado recaen sobre la mujer. Básicamente se concibe al cuidado como una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social (Batthyány, K. 2001) por lo que todo estudio referente a esta temática deberá incorporar un análisis con perspectiva de género.

Sin embargo, las mujeres no son la única categoría de personas que está aún poco jerarquizada como portadora de un punto de vista relevante para la problematización y abordaje amplio, social y subjetivamente pertinente del cuidado. La perspectiva de los actores del cuidado raramente involucra en forma relevante a la voz de las personas viejas. Este estudio, de corte cualitativo, se propone abordar la cuestión del cuidado como experiencia humana concreta desde la perspectiva de estos actores en particular en el marco de un fenómeno que merece un abordaje que contemple su multivocalidad.

Para este estudio es por lo tanto de interés cardinal el discurso de los adultos mayores sobre el cuidado. Se parte de la hipótesis que los significados y discursos sobre el cuidado se encuentra en estrecha relación con las diferentes configuraciones familiares que integran las personas adultas mayores. Formulado en clave de pregunta: ¿cuáles son los significados que pueden identificarse en las personas adultas mayores en relación a las expectativas de cuidado por parte de las familias?

Antecedentes

La mayoría de los estudios sobre cuidados toman al cuidador como objeto de estudio y las implicancias que para este y la familia produce el acto de cuidar sin considerar, en la mayoría de los casos, la perspectiva propia de las personas mayores.

Un estudio en la ciudad de Bogotá, Colombia (Castellanos, F. y López, A., 2010) aborda la comprensión del cuidado en situación de discapacidad y pobreza, desde la perspectiva cultural. El análisis de datos arrojó tres temas centrales que, en términos tomados de las propias verbalizaciones de los participantes del estudio, se formulan así: 1- uno se da cuenta de sus males, porque el cuerpo no le sirve como antes; 2- la vejez: muchas enfermedades y pocas capacidades, y 3- invalidez... dejando la vida en manos de otros. Se plantea el significado de la vejez y la discapacidad en las personas mayores como una construcción social y cultural que tiene una fuerte influencia de factores religiosos, de clase social, de valores, que lleva a pensar que no se puede hablar de personas viejas o con discapacidad como un grupo homogéneo.

En México, específicamente con personas de áreas rurales y urbanas mayores de 60 años, pobres y de varios contextos culturales, surge un estudio cualitativo (Robles, 2005) que pone de manifiesto el mecanismo de “devaluación” o desvalorización progresiva que tiene la función del cuidado. Se plantea que el cuidado, además de tener una función social benéfica para el adulto mayor, también es una vía de desvalorización de la vejez. Los resultados de este estudio se discuten como una paradoja de la cooperación social. Esta paradoja es planteada por la autora como evidencia de la tensión existente entre los estatus de independencia, dependencia e interdependencia que han sido valorados en forma distinta en la sociedad moderna.

En relación a la percepción de la dependencia por parte de las personas adultas mayores, un estudio cualitativo realizado en España por la Red Temática de Investigación en Cuidados a Personas Mayores (Barrio, I., 2006) expone, en el marco de otros resultados, los relativos al cuidado que desean recibir los adultos mayores. Sus preferencias podrían resumirse en cuatro afirmaciones: 1) Inutilidad de una vida que se consume en la inmovilidad y en la inconsciencia. 2) Deseo de no generar molestias a los otros. 3) Deseo de morir y no sufrir dolor. 4) Deseo de vivir en un clima de “confianza, humanidad, amor y respeto” (p. 73). En las conclusiones los autores plantean las dificultades que la familia actual tiene para cuidar del mayor dependiente: “Sin embargo, los mayores desean permanecer cerca de su casa y de sus seres queridos antes que ingresar en una residencia. Esta realidad debería inspirar políticas sociales más comprometidas con el apoyo domiciliario” (p. 74).

María Arroyo (2009) en su tesis doctoral retoma el trabajo de Robles (2005) y plantea que la dependencia que caracteriza a la cuarta edad, afecta la condición psico-afectiva y social de quienes la padecen pudiendo conducir a una situación de crisis: de identidad, de autonomía personal o de pertenencia cultural. La autora menciona que las diversas formas en que los adultos mayores y sus familias experimentan la cuarta edad, pueden ser contradictorias y paradójicas según sean los valores, creencias y discursos que prevalecen en el grupo social. La familia aparece como principal recurso de los

cuidados hacia las personas mayores, respondiendo de acuerdo a sus recursos económicos, instrumentales y afectivos. Por último la autora plantea como recomendación hacia las políticas sociales de apoyo al cuidado en la vejez, tomar no solo las necesidades derivadas de los aspectos objetivos presentes en el discurso cotidiano de los participantes, sino también mejorar la calidad de vida desde la dimensión subjetiva.

Plantea Arroyo (2009):

Cuestionarse y replantear las creencias y las imágenes negativas acerca de la vejez, la dependencia y el cuidado implica un gran desafío para todos y cada uno de los actores que participan en este fenómeno social. Pero sólo así será posible construir nuevos escenarios de política pública de atención a la vejez (p. 5).

En Uruguay, un estudio reciente de Batthyány, K., Genta, N. y Perrotta, V. (2012) aborda las concepciones y valoraciones que tienen las personas respecto de diferentes estrategias y modalidades de cuidados. A partir de la Encuesta Nacional sobre Representaciones Sociales sobre el Cuidado, los principales resultados sobre el cuidado de adultos mayores que plantean estas autoras son:

El 90% de la población opina que la situación más deseable son los cuidados domiciliarios, es decir los cuidados que son brindados en la vivienda. Dentro de esta modalidad de cuidados domiciliarios, la población se divide entre los/as que opinan que la situación más deseable son los cuidados exclusivamente familiares (47%) y los que opinan que lo deseable es la contratación de una o varias personas contratadas con participación de la familia (43%) (p. 42).

La modalidad de cuidado familiar compartido con personas contratadas es la mayoritaria en el caso de las mujeres de nivel alto y medio-alto (6 de cada 10), mientras que para las mujeres de niveles más bajos, la opción mayoritaria es la de cuidado exclusivamente familiar (p. 43).

Según este estudio de Batthyány, K. et al. (2012):

Se aprecia la existencia de una demanda insatisfecha del cuidado familiar para la población adulta mayor expresada a través de las diferencias encontradas entre lo que las personas mayores creen que sus hijas e hijos están obligados/as a hacer respecto a su cuidado y lo que hijos e hijas consideran que es su obligación. La amplia mayoría de los menores de 69 años no considera que están obligados/as a cuidar de sus padres y madres a diferencia de lo que la mayoría de las personas mayores piensan (p. 68-69).

Es bastante claro que este deseo de las personas adultas mayores por el cuidado por parte de la familia se confronta con una realidad social donde las familias cada vez son menos numerosas, la mujer ha salido al mercado laboral, la falta de políticas de apoyo a las familias y la contratación de servicios de cuidado depende del nivel socioeconómico con que se cuente en la familia. Se puede inferir que seguramente esto lleve a una experiencia conflictiva en el ámbito familiar y por consiguiente un sufrimiento para los involucrados en la diada cuidador/cuidado. Los múltiples significados y discursos que se porten con referencia al cuidado están en estrecha relación a los

niveles de sufrimiento o bienestar con que será vivida esa situación e influirá en caso de padecer una enfermedad en lo que respecta al curso de la misma. Los riesgos más importantes para la salud de las personas adultas mayores refieren a las áreas vinculadas principalmente a los entornos y a las construcciones sociales de la vejez (Berriel, F. Pérez, R. y Rodríguez, S., 2011) y dentro de estas construcciones se encuentran aquellas que aluden a los temas de cuidado.

Perspectiva conceptual del estudio

Acceder a una definición del Cuidado por el mundo académico es complejo y esto se refleja en una falta de consenso. Mayoritariamente cuando se habla de cuidado se habla desde una perspectiva individual, y/o relacional, ya sea del individuo que requiere cuidado como del cuidador como sujeto que brinda cuidados. Pocas son las definiciones que involucran la dimensión de lo social.

El documento “Hacia un Modelo Solidario de Cuidados”, aprobado por el Gabinete Social Uruguayo el 20 de septiembre de 2012, define los cuidados como:

Se trata de una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes. Esta dependencia puede ser transitoria, permanente o crónica, o asociada al ciclo de vida de las personas. Son acciones que la sociedad lleva a cabo para garantizar la supervivencia social y orgánica de quienes han perdido o carecen de autonomía personal y necesitan la ayuda de otros para realizar los actos esenciales de la vida diaria (CEPAL, 2009). El cuidado es un componente central en el mantenimiento y desarrollo del tejido social, tanto para la formación de capacidades como para su reproducción (Consejo Nacional de Políticas Sociales, 2012. p. 18).

Enfocarnos en la población de adultos mayores debe implicar que consideremos que “no existe una forma de envejecer ni de llegar a la vejez, [sino que esto] depende de los significados que se le asignen en cada cultura, en cada momento histórico, en cada contexto sociocultural y para cada sujeto en singular” (Carbajal, M. y Lladó, M. 2009. p. 107). En Uruguay, el estudio cualitativo con personas adultas mayores enmarcado en el “Proyecto género y generaciones. Reproducción biológica y social de la población uruguaya” (Berriel, F. Paredes, M. y Pérez, R. 2006), ha destacado el carácter complejo que tienen las representaciones que presenta la actual generación de adultos mayores en Uruguay. Coexistirían dos modelos paradigmáticos de envejecimiento, un modelo tradicional vinculado a una representación del envejecimiento con la pasividad, el declive y la enfermedad y un nuevo paradigma con contenidos casi inversos. Los entrevistados en este estudio “se sienten parte de una generación de transición” (p. 110) principalmente en lo referente a la no transmisión de pautas de comportamiento recibidas, pero sí sintiéndose portadores de valores que consideran pertinentes. Se plantea como ámbito privilegiado para estas transferencias intergeneracionales a la familia.

Junto con el de envejecimiento y vejez, la dependencia constituye un concepto “construido socialmente que tiende a identificar como tales a determinados grupos de po-

blación, ya sea por razones de edad o de salud” (Carrasco, Borderías y Torns, 2011. p. 53). Estas autoras sostienen que esta es una versión restringida de dependencia y plantean que la dependencia humana no es algo específico de determinados grupos de población, sino que representa la vulnerabilidad de las personas, siendo algo inherente a la condición humana, como el nacimiento y la muerte. Sostienen a su vez que en vez de hablar de la dicotomía independencia/dependencia, se debería utilizar la idea de interdependencia “según la cual, todas las personas son social y humanamente interdependientes y requieren distintos cuidados según el momento del ciclo vital” (p.53). La dependencia así planteada no es una situación excepcional causada por razones de edad o enfermedad, ni un resultado de decisiones o actuaciones individuales. Sin embargo, socialmente este es un concepto devaluado, donde se ha construido un mito sobre la independencia individual, reconociéndola como un valor social a conseguir. Fineman (2006) plantea que la dependencia es universal y por tanto la responsabilidad no debería ser privada ni individual, sino social y política. Kittay (1999) afirma que una sociedad que pretenda tener un sentido de igualdad y justicia social, debería poder definir los cuidados que la población necesita sin que estos estén determinados por sexo, raza, género o cualquier otra categoría social.

La investigación sobre la población adulta mayor y más específicamente en torno a la temática del cuidado, debería incorporar una perspectiva de género. A pesar de que diversos estudios (Tous y Navarro, 1997; Berriel, et al., 2006) arrojan datos diferenciales respecto a hombres y mujeres, la vejez y el proceso de envejecimiento sigue siendo abordado con una llamativa prescindencia de la problemática del género en su consideración (Berriel, 2003).

Judith Butler (2004) plantea que la cuestión sobre la vida ha estado en el centro de gran parte de la teoría feminista. Sobre la vida y sobre la supervivencia. “¿Quién cuida de la vida cuando surge? (...) ¿Quién cuida de la vida cuando mengua? (...) ¿Y hasta qué punto el género, el género coherente, garantiza una vida habitable?” (Butler, J. 2004, p. 278) es parte de un posicionamiento ético, político y filosófico que abarca todo campo de acción humana, incluida la política, incluida la investigación. ¿Qué pasa cuando nos apartamos de la norma? ¿Qué pasa cuando algunas mujeres plantean el deseo de no querer o no poder cuidar? ¿Siguen siendo mujeres? ¿Son mujeres que perdieron su feminidad? ¿Qué pasa cuando se integra la voz de los “objetos” del cuidado? Sin dudas, el cuidado aparece como altamente saturado de la dimensión de género, e implica regímenes de validación e invalidación de actores respecto al cual este estudio no pretende ser neutral.

Objetivos de la investigación

Objetivo General:

Estudiar los significados sobre el cuidado de las personas adultas mayores de Montevideo, vinculando estos significados con el tipo de hogar y las relaciones familiares.

Objetivos Específicos:

- Determinar las expectativas que tienen las personas adultas mayores sobre el cuidado.
- Relevar los significados que sustentan las expectativas de cuidado que tienen las personas adultas mayores.
- Identificar el tipo de hogar y las relaciones familiares que conforman las personas adultas mayores, identificando posibles continuidades y cambio en las transmisiones intergeneracionales sobre el cuidado.
- Relevar posibles dimensiones de conflictos en prácticas de cuidado.
- Evaluar las diferencias en los discursos entre hombres y mujeres sobre el tema de cuidado.

Métodos y procedimientos

Los estudios cualitativos reconocen la complejidad de lo social, la heterogeneidad de los sujetos y los grupos humanos, las relaciones de cooperación y conflicto entre los mismos, la naturaleza dinámica y contradictoria de los acontecimientos y se basan en la perspectiva de los actores mediante la recuperación de su palabra; aportando conocimiento implicado y situado (Strauss y Corbin, 2002; González Rey, 2000; Coffey y Atkinson, 2003). La técnica empleada fue la entrevista en profundidad.

El trabajo de campo se realizó durante el año 2013 y los participantes fueron hombres y mujeres mayores de 75 años, residentes de la ciudad de Montevideo. Varios autores coinciden en que a partir de los 75 años se incrementa el riesgo de dependencia debido al deterioro propio de la edad y al incremento de las enfermedades crónico degenerativas (García, Rabadán y Sánchez, 2006; Ham, 2003, citado en Arroyo, 2009). Se eligió esta población por corte de edad en función de poder estudiar a las personas adultas mayores que están o estarán próximamente en condiciones de recibir cuidados de algún tipo en su diario vivir.

Otro criterio que sustenta la muestra refiere a la categoría de nivel socio económico. Para este estudio se tomó a personas adultas mayores que se encuentren en un nivel socioeconómico medio según el Índice de Nivel Socioeconómico para estudios de mercado y opinión pública (INSE), validado por la facultad de Ciencias Sociales (2006)⁴. La elección de este criterio se sustenta en la mayor variabilidad que presenta este estrato social en lo referente a la implementación de estrategias de cuidados hacia los adultos mayores (Berriel, F., et al., 2011). En los estratos de nivel alto, el ingreso económico permitiría la utilización de las ofertas del mercado para el cuidado, mientras que en los estratos de nivel bajo, el cuidado se basa primordialmente dentro de la familia. Los sectores medios constituyen un grupo social heterogéneo en sus modalidades de abordar el problema de las necesidades de cuidado.

Por otro lado se tomó el Tipo de Hogar y las relaciones familiares de 1º grado. Los criterios que finalmente se establecieron en el proyecto presentado fueron: (a) Personas adultas mayores que viven solas; (b) Personas adultas mayores que viven con cónyuge; (c) Personas adultas mayores que viven con al menos 1 generación distinta dentro del hogar que no sea cónyuge; (d) Personas adultas mayores que viven con una misma generación que no sea cónyuge. En referencia a las relaciones familiares de 1º grado, se tomó a personas adultas mayores con y sin hijos. Se entrevistó a hombres y mujeres de cada tipo. Se anexa cuadro descriptivo: Anexo 1.

La captación de la muestra se realizó con la técnica de “bola de nieve” (por contactos en red) a partir de expertos calificados en la temática. Se realizaron un total de 34 entrevistas válidas, de las cuales 24 fueron a personas que tienen hijos y 10 a personas que no tienen hijos. Los que tienen hijos, la mayoría tiene más de un hijo de ambos sexos. Finalmente las edades de los participantes fueron entre los 75 y 93 años de edad, con una media de 81 años.

Las transcripciones del registro de audio de las entrevistas fueron sometidas a un análisis de contenido temático categorial (Vázquez, F., 1996) utilizando el software de procesamiento de datos cualitativos ATLAS.ti. Se anexa cuadro con referencias de etiquetas de los entrevistados: Anexo 2.

La pauta de entrevista se compuso de grandes tópicos con un guión y preguntas orientadoras que permitieran el desarrollo de la entrevista pero en ningún caso se trató de preguntas cerradas. Este proceso recursivo y de comparación constante se llevó adelante hasta que se llegó a un nivel claro de saturación teórica.

4 Disponible en URL: http://www.comunicacion.edu.uy/sites/default/files/inse_0.pdf

Resultados

Se plasmarán en este apartado algunos de los resultados emergentes de las entrevistas realizadas. El ordenamiento de la presentación de los resultados no responde a una jerarquía temática sino que busca una mayor claridad expositiva.

Podemos distinguir diferentes niveles de relevancia en lo que los entrevistados enuncian respecto al concepto de cuidado. Las prácticas de *"cuidar"*, es decir a aquellas acciones que desarrollan brindando un cuidado hacia otra persona son las que se tornan más relevantes para los entrevistados y principalmente refieren a las prácticas de cuidado hacia un familiar. En un grado menor de relevancia aparecen las prácticas que refieren al auto-cuidado, o *"cuidarse"* y estos aparecen relacionados directamente con el cuidado físico. En este sentido aparece principalmente lo referente a la prevención y se asocia también a la enfermedad en el sentido de la realización de prácticas de autocuidado que prevengan la aparición de enfermedades físicas. No aparece con relevancia un cuidado de sí o autocuidado como una acción que sea gratificante.

Casi en un mismo nivel de relevancia aparece el *"ser cuidado"*, la referencia a los cuidados recibidos por otros; con el *"cuidado mutuo"*, que refiere cuando el cuidado es asociado a prácticas que son recíprocas. Estas últimas aparecen mayoritariamente en los entrevistados que viven con sus parejas. El *"el ser cuidado"* también aparece desde la acepción de recibir asistencia frente a problemas de enfermedad física. En el *"cuidado mutuo"* los sentidos asociados refieren a prácticas de cuidado que se dan y se reciben de forma recíproca. Aparece un contrato implícito de cuidados recíprocos principalmente cuando se refieren a los cuidados dentro de las parejas. Esto es planteado con igual relevancia tanto por hombres como por mujeres siendo uno de los cuidados que más valoran positivamente. Aparece también en quienes no tienen hijos el cuidado de la red social como un cuidado recíproco y altamente valorado.

Cuidado_familia

En concordancia con estudios expuestos anteriormente los entrevistados refieren en sus discursos a los cuidados en el entorno familiar. Esta referencia aparece en todas las entrevistas realizadas sin distinción de configuración familiar o género.

CAMMOH4: (...) que entiendo yo por cuidado, pienso que el cuidado debe de preocuparte el cuidado de la familia, no?

El cuidado dentro del marco familiar se encuentra mayormente relacionado a las prácticas de cuidar, a las acciones que los entrevistados realizan cuidando a otros integrantes de la familia. Los relatos mayoritariamente se relacionaban al cuidado que realizaron hacia sus padres, apareciendo también el cuidado que brindan como abuelos en aquellos entrevistados que tienen nietos. El *"ser cuidado"* y el *"cuidarse"* también aparecen relacionados al entorno familiar.

Dentro de lo familiar aparecen las referencias a los cambios que se han producido en las prácticas de cuidados, relacionando estos cambios a los cambios que han sufrido también las familias. Estos cambios no son valorados positivamente por la mayoría de los entrevistados. Acá aparece una dimensión de género en tanto el rol que ocupaban antes las mujeres dentro del hogar y es presentado como distinto en el momento actual por los participantes. Algunos participantes refieren al cambio en las prácticas de cuidados en el momento actual por parte de los hombres, donde ellos colaborarían en el momento actual en las tareas de cuidado, distinto a una época anterior.

CAMMPH1: Ya, y en qué sentido?, que la gente, nosotras por ejemplo desde mi tiempo, vivíamos con los padres, y, y lo cuidaban hasta que se morían, ahora no porque la vida no, no, no es así tampoco, porque la gente trabaja ahora, no puede hacerse cargo.

CAMMSX3: Y yo creo que los cuidados han cambiado porque las madres de ahora no son madres que están todo el día en la casa, la mía estaba todo el día en la casa entonces te hacía desde el dulce casero, la tortita casera, la comida casera los ajíes, la conserva todo todo casero todo casero se hacía y era, pero entonces era una mujer que planchaba ropa con almidón (0,2)⁵ eh viste cosas por el estilo((se ríe)) entonces cambio la forma de vivir de los padres también porque los padres de ahora son, trabajan, son más independientes, más abiertos toleran cosas que antes no se toleraban (0,2)

Cuidado_cuidado-físico

El cuidado físico surge como altamente relevante para los entrevistados. La higiene y la alimentación es lo que toma mayor relevancia dentro de los cuidados físicos; así como lo relacionado al cuidado médico. La alimentación aparece como prevención frente a la aparición de enfermedades.

CAMHGX1: puede ser, yo me cuido bastante, no fumo, no tomo, es decir cosas agresivas al cuerpo no hago.

CAMMOH2: que no le falte la comida, que no le falte la higiene y todo eso, eso es una cosa que si querés a una persona lo haces.

CAMHPH6: la mujer yyy, bue habrá cosas que, de mujeres que no deben ser de hombres pero a esta edad que tiene mi señora tiene los mismo problemas que tengo yo en, en, en, en el cuidado del corazón, yyy la alimentación y los ejercicios, las caminatas, todo eso, andamos iguales.

En relación al cuidado médico se plantea la consulta médica inherente a esta etapa de la vida. La necesidad de contar con atención médica y ajustarse a las indicaciones que

.....
⁵ En las transcripciones los números entre paréntesis indican la detención del discurso en segundos; siguiendo las normas de transcripción de Jefferson.

los profesionales de la salud realicen. Se relaciona directamente al *cuidarse* con la toma de medicación.

CAMMOH2: A::h, eso no puede faltar, la asistencia médica, el acompañante, el el bueno todas esas cosas hay, ¿no? y cada uno de nosotros tiene todas esas cosas.

CAMHPH6: eso es el buen cuidado, porque tengo todas las pastillas

CAMHSH2: bueno el cuidado (0.1) significa eso, cuidado. Las personas en la medida que vamos envejeciendo necesitamos de la atención médica con mayor frecuencia de que cuando éramos jóvenes eso determina que bueno tenga que tener cobertura médica, en primer lugar cobertura médica, debe de tener también servicios de cuidados especiales

Cuidado_enfermedad

Se relaciona el cuidado directamente frente a situaciones de enfermedad, y no aparece o lo hace en muy escasas referencias el cuidado en ausencia de enfermedad. La enfermedad también aparece mayormente asociada a las enfermedades del organismo. Esto se relaciona también con el significado de la vejez como etapa vital, que se desarrollará en el apartado correspondiente.

CAMMOH3: ¿el tema del cuidado? y bueno lo cuido de que yo a él, él tiene doctor tiene todo tiene emergencia tiene todo cualquier cosita yo llamo y ta él toma de noche toma un pedazo de pastilla para dormir, porque es muy bien y a veces anda medio nervioso, son chiquilines difíciles, este y bueno no sé con qué lo asocio

CAMMSH2: (...) Pero también viste, depende, por eso ya te digo, que los cuidados dependen de las patologías que tengan las personas que vas a atender. (...) Así enfermedades no he tenido que me tengan que estar cuidando viste, este.

CAMHGX1: no, no sé, será porque nunca he necesitado cuidados así:: importantes, es decir, nunca he estado enfermo, eh:: nunca me ha pasado ninguna cosa que, que, que, bueno, que necesite o, o, o, que necesite de manera:: m, m, tan grande o qué sé yo ¿no?

Cuidado_ayuda

Se relaciona el cuidado con algún tipo de ayuda, apoyo o sostén que se recibe o se brinda. Es un sentido que presentan los entrevistados que pareciera ser menos perturbador a la hora de hablar de cuidados. El poder aceptar ayuda resulta más fácil que aceptar cuidados, ya que como vimos anteriormente el cuidado aparece en primer término asociado a enfermedad, dejando al sujeto en una situación de vulnerabilidad no deseada. Según la Real Academia Española (RAE) (2001) ayudar en su 1ª acepción es: “1. tr. Prestar cooperación”. El deslizamiento de sentido realizado hacia el concepto de ayuda, resulta un mejor posicionamiento subjetivo que permite hablar de los cuidados.

Por otro lado se relaciona directamente con que en esta etapa de la vida en la que se encuentran los participantes, la ayuda es no solo necesaria sino imprescindible.

CAMMSH5: Y, y tener conciencia de que, uno ha llegado a cierta altura de la vida y necesita, que necesita que lo ayuden.

Cuidado_naturalizado/cuidado_aprendido-experiencia

Un sentido que surgió en los entrevistados relacionado al cuidado refiere a que el cuidado se ejerce de forma natural, instintiva, que se encuentra en toda persona. Aparece en contraposición frente a si el cuidado se aprende o no. En relación a si el cuidado se aprende, los entrevistados manifiestan que se aprende a través de la experiencia propia de las prácticas de cuidado. También aparece el cuidado aprendido desde los cuidados que se han recibido.

En relación al *cuidado_naturalizado* es donde aparece la idea de constituir algo innato en las mujeres, donde en lo femenino se encuentra una disposición natural hacia el cuidado.

En relación al cuidado aprendido aparece en menor relevancia asociado a ser aprendido de otra persona. En este caso también aparece lo femenino ya que si se menciona que se aprende de alguien, ese alguien es una mujer (esposa, madre, etc.).

CAMMSH4: Yo pienso que eso más bien es innato. Yo creo que, yo creo que sí. El cuidado no sé, porque hay personas que tiene ya esa, esa (0,3), porque a veces se tiene la voluntad de hacer pero, (0,5),no, no se aprende.

CAMMPH1: Creo que porque somos mujeres, que ya estamos más, más dispuestas al cuidado de todo, porque eh, fíjate en los ne, en los hijos.

CAMHPX1: Yo creo que a las mujeres le sale naturalmente esto de cuidar, ¿no? Ellas son siempre la que están en todo. Nosotros somos medios inútiles para esas cosas. (se ríe).

En relación a los entrevistados que manifiestan que el cuidado se aprende de la experiencia:

CAMMSH5: ((ríe)), y la vida te enseña, uno va aprehendiendo a medida que van pasando los años.

CAMHSX1: Ahí está. No no no no la misma, la misma vida, andar por ahí, la la la la, son experiencias de vida o vivencias ¿viste?, eso te está ayudando a cuidarte ¿viste?

En relación a los entrevistados que manifiestan que el cuidado se aprende de otra persona:

CAMHPH6: bueno yo aprendo un poco de ella [esposa], porque ella tuvo en su familia, padre y madre que eran muy enfermos, y entonces ella era la encargada deee, cuidarlos y de atenderlos entonces ella aprendió de ahí, a como decía yo ¿no?

CAMMPX2: Y de la casa, creo yo. De cómo te enseñan. Nuestra madre nos enseñó a las mujeres (...) nos enseñan a cuidar desde chiquita, a los hombres no, a los hombres los enseñan a trabajar y poca cosa más (se ríe).

Dependencia / Autonomía

La dependencia y la autonomía están en estrecha relación con los significados de cuidado que tienen las personas entrevistadas. Se asocia el cuidado con una situación de dependencia y es en ese estado que se precisería cuidados. En caso de no encontrarse en un estado de dependencia no requeriría cuidados de otras personas.

CAMMOH5: ah no yo no tengo problemas, mis hijas me, me, me ayudan, me estamos en contacto porque todos nos, no sé qué eso pueda ser un cuidado yo pienso que un cuidado puede ser para una persona que este desvalida a ver qué cuidados se le puede brindar ahí es donde se necesita un verdadero cuidado ahora en una persona que sea autónoma por sí misma y que se pueda brindar los propios cuidados pueda defenderse en todo aspecto en realidad (0.6) se puede brindar los cuidados sola ¿no?

La dependencia aparece asociada principalmente a una situación de desvalimiento y un no poder. Dos sentidos sobre la dependencia son los más relevantes en los entrevistados. Por un lado lo que refiere a dependencia física: no poder moverse, no poder alimentarse por sus propios medios, no poder realizar solo las tareas de higiene. Este sentido se encuentra en estrecha relación con el significado que tienen los entrevistados sobre la etapa de vida que están viviendo, es decir sobre la vejez. Y por otro lado la dependencia económica: llegar a depender de otra persona. En este caso también aparece asociado a la etapa que están viviendo y refieren a las bajas jubilaciones que perciben y el aumento en los gastos que refieren al cuidado de la salud, por ejemplo compra de medicamentos, gastos en órdenes médicas, etc. La dependencia relacionada a padecer una enfermedad mental aparece en menor grado en los entrevistados y cuando aparece está relacionada principalmente a los problemas cognitivos asociados a la vejez. Las demencias son las que se encuentran mencionadas, específicamente las demencias tipo Alzheimer.

CAMHPX1: Y cuando dependes que te bañen, que te den de comer, para ir a algún lado, que te lleven, que te traigan, yo que sé...o cuando dependes económicamente porque la jubilación no te da. Eso creo yo.

CAMHPX1: si, cuando te viene el Alzheimer. Eso es complicado, yo conozco casos horribles que terminan dependiendo de todo el mundo para todo.

Estos significados planteados por los entrevistados se acompañan de valoraciones negativas con respecto a la dependencia. Se plantea como algo no deseado y posible de sucederles en un futuro cercano, al cual manifiestan temor, principalmente a abusos que puedan surgir de ese estado de dependencia.

CAMMOH2: es triste, sea la dependencia que sea es triste, ¿no?

CAMMSX4: ah me parece impresionante de, depender de de otro, no me gusta no me, a mí, y vos sabes que hay cantidad de gente mayor, te estoy hablando como si yo fuera una nena ¿no?

CAMMPH1: (0.3) A mí no me gustaría depender, del todo, de, más de lo que dependo no me gustaría depender, por ejemplo, eh yo siempre digo, mientras yo me pueda, mover para bañarme, para no tener que depender precisamente de nadie, yo quiero vivir, si un día no puedo hacer eso y tengo que depender de todo, me quiero morir, no sé si eso da la, la, contesto a lo que vos me preguntas.

La autonomía surge en los entrevistados muchas veces como contraposición a la dependencia. Uno sería autónomo cuando no dependen de alguien. Cuando se es independiente. Cuando uno puede tener el control sobre sí mismo. Capacidad de decisión.

CAMMOH5: ¿la autonomía? bueno la autonomía es esa que yo no dependo de nadie.

CAMMSX1: y la autonomía es manejar tu vida y manejar tus afectos, manejar tus tiempos, manejar tú, manejar tu soledad manejar tu vejez, eso es la autonomía.

Por otro lado surge asociada a no necesitar cuidados cuando uno es autónomo o relacionado a que los cuidados algunas veces coartan la autonomía de las personas.

CAMMOH2: este::: a veces, lo último que me está pasando es que a los nietos y a mi yerno empiezan usted no salga de noche, porque usted vive en la calle y es verdad, usted vive en la calle, a usted le van a dar un golpe, a usted me dice mi yerno que es de afuera, usted es una mujer vieja usted tiene que cuidarse ((risas)) le digo bueno una mujer vieja pero me puedo cuidar sola le digo yo, digo no no preciso.

La autonomía en contraposición a la dependencia surge valorada positivamente, como algo deseado y necesario de seguir manteniendo. Esto revela implícitamente la posibilidad en un futuro de perder la autonomía con la que se encuentra en el momento, asociando el significado de vejez con dependencia y pérdida de autonomía.

CAMMSH5: Vivir solo como vivo yo, y hacer lo que uno quiere y lo que tiene ganas y eso está buenísimo. Es lo mejor que te puede pasar.

CAMMSH2: Continuamente, continuamente, la verdad que sí. Estoy porque quise vivir sola, mientras me pueda mantener la autonomía, la voy a mantener, viste. Hace 10 años que quede viuda. Tenía una casona muy grande, la vendí, me compre un apartamento chico. (0,3)

Cuidado_motivos

En este apartado se presenta lo que los entrevistados identificaron como causa o razón que mueve a las personas a realizar actividades de cuidado. Refieren tanto al motivo por el cual ellos cuidaron o cuidan, como los motivos que ellos creen tienen los integrantes de la familia para cuidarlos a ellos.

El afecto por las personas en el marco del cuidado de los miembros de la familia es el motivo mayoritario de los participantes. Dentro de los afectos aparece con un destaque importante el amor. Los afectos y el amor también aparecen como expectativa de cuidado es decir, se espera que se lo cuide con afecto, con amor.

Otros motivos que aparecen tienen relación al deber y/o responsabilidad que se tiene con los miembros de la familia. En relación a un cuidado por personas en general aparece el motivo de “ser buena persona”, la solidaridad y la gratificación que producen las tareas de cuidar. Es importante destacar que la gratificación en las tareas de cuidado surge solo en el momento en que se pregunta sobre los motivos que llevan a una persona a cuidar a otra o cuando se refieren al cuidado de los nietos. En los relatos de experiencias de cuidado específico que han realizado los participantes, principalmente en lo que refiere a sus padres, la gratificación no aparece, sino que aparece cierto grado de displacer y malestar. Los relatos se centraron más en el cuidado de sus padres y no aparecen o son escasos en el relato de experiencias en cuanto al cuidado de los hijos.

Otro sentido de relevancia que aparece como motivo es el cuidado mutuo, en el sentido de reciprocidad por el cuidado recibido.

Algunas citas que ilustran lo planteado:

CAMMOH2: que una persona cuide a otra bueno es un sentimiento también hacia la otra persona, los quiere::s y querés verlos bien, voy a hacer lo posible para que estén bien y ya eso es un cuidado.

CAMHPH1: Y yo creo que a ella a esta altura, primero, no vamo a tener duda de que, (0.3) de que la pasión paso, pero que el amor sigue, este, pero yo creo que es más que un compromiso, vuelvo otra vez a lo, a lo más simple (pero yo veo que hay un compromiso), me cuidas y te cuido.

CAMHPX2: La solidaridad. Por ejemplo con los vecinos es una cuestión solidaria. Es de buena persona. De pensar en el otro.

Cuidado_expectativas

Las expectativas del cuidado están puestas en la familia y, de existir, específicamente en los hijos. Como mencionamos anteriormente las expectativas de cuidado refieren al caso de padecer una enfermedad o discapacidad. Esto aparece en todas las entrevistas realizadas a personas que tienen hijos vivan con ellos o no. En concordancia con algunos estudios realizados aparecen expectativas depositadas en las hijas mujeres

y/o las esposas de los hijos varones. Si bien algunos entrevistados plantean tener expectativas de cuidado de sus hijos varones del mismo modo que de sus hijas mujeres, a la hora de pensar en un cuidado que refiera al cuerpo y la intimidad, aparece la imposibilidad de aceptar ese cuidado por ser hijo-varón. Esto es planteado por mujeres y hombres entrevistados. Las expectativas de cuidado depositadas en los hijos se relacionan con un deber, obligación, responsabilidad, así como con un cuidado recíproco en el sentido de una devolución por el cuidado realizado en la crianza. Por otro lado, aparecen con igual relevancia las expectativas puestas en recibir cuidado de los servicios de acompañantes, planteando una combinación entre el cuidado por parte de los hijos y el servicio de acompañantes. Cabe aclarar que la mayoría de los entrevistados manifestaron espontáneamente tener servicio de acompañante pago desde hace varios años. Tanto los entrevistados que tiene hijos como los que no.

CAMMOH4: mira eh esperaría sobre todo esperaría de mi familia pero si no puede mi familia tendría que pedir a alguien de afuera, a como sea o una acá de empresa esa de compañía esa que hay para que me cuidara, porque no se la familia si hoy o mañana te cuida o no te cuida entonces tendrías que recurrir, siempre primero pienso que mi hija me cuidara como yo la cuide a ella ...

CAMMSH5: (0.3) espero no necesitar pero este, (0.4) no sé, mis hijos me cuidarían. Ent: ¿Esperaría que sus hijos la cuidaran? CAMMSH5: Claro. Ent: ¿Y por qué? CAMMSH5: Y porque ellos tienen la obligación por ser mis hijos ((risa)).

Por otro lado los entrevistados que no tienen hijos y viven en pareja, depositan sus expectativas en sus parejas y también en lo que refiere a los servicios de acompañantes. En algunas entrevistas mencionan también algún otro familiar como sobrinos o ahijados. En estos entrevistados resulta relevante la red social (amigos, vecinos, compañeros de trabajo, etc.). En los entrevistados que tienen hijos prácticamente no mencionan la red social prácticamente en toda la entrevista.

CAMHPX1: Y de [Nombre de señora], además tenemos servicio de acompañante las 24 hs, pero obviamente primero [Nombre de señora]. Después tenemos amigos que supongo que también estarán si pueden. Ellos también tienen algunas nanas pero cuando precisamos estamos. Tenemos un grupo grande de amigos que son de fierro. El mes pasado operaron a [Nombre de amigo], le hicieron un cateterismo, creo, y ahí estuvimos haciendo guardia entre todos.

CAMMPX2: ¡Ah! ¡De mucha gente! De mi esposo, de mi sobrino, de mis hermanas, de mis amigas. Tengo mucha gente alrededor que cuidaría de mí.

En los entrevistados que viven solos y que no tiene hijos las expectativas de cuidado también están depositadas en la red social y/o algún familiar como por ejemplo sobrinos. Los servicios de acompañante también están presentes.

CAMHSX1: Y::: de varios amigos

CAMMSX4: mira, a ver si te contesto, bueno yo tengo, tengo esas tres cosas, tengo, tengo tres amigas que sí, y tengo unos vecinos que son de oro ¿ta?

Las expectativas de cuidado también están relacionadas a lo que los entrevistados consideran un “buen cuidado”. Este último implicaría un “buen trato” verbal y no verbal, el respeto y principalmente que se realice con afecto. El “buen cuidado” sería domiciliario, en tanto las residencias de larga estadía son valoradas negativamente por los entrevistados.

CAMHPX2: Que no te dejen abandonado en una casa de salud. Que te traten bien, que te traten como una buena persona. Nosotros hemos tenido suerte porque cuando hemos precisado de [servicio de acompañante] las personas que han venido son divinas.

CAMMPX2: Principalmente que te traten bien, con respeto, con cariño.

CAMMSX2: aaay yo quiero que me atiendan con todo amor y cariño,

CAMMSH4: Y:::, empieza por el afecto, ¿No? Porque si no hay afecto (0,4)

Estrategias de cuidado

En este apartado nos referiremos a las diferentes estrategias que se utilizan para resolver situaciones que implican cuidados y a las decisiones que se pueden tomar en cuanto al cuidado que uno quiere recibir. Como mencionamos anteriormente el cuidado se encuentra asociado a enfermedad y esto conlleva una carga afectiva negativa por lo cual en algunas entrevistas resultó difícil que los participantes pudieran pensar y hablar al respecto.

Las estrategias estarían vinculadas a las expectativas que ellos tienen frente a la situación de tener que recibir cuidados, pero nos interesaba ver como resuelven situaciones concretas o hipotéticas de cuidado. Si se habla de esto o no con las personas que ellos plantean puedan ser proveedores de cuidado. Si pueden o no proyectarse al respecto, si pueden o no tomar decisiones en torno al cuidado a recibir.

Frente a situaciones de cuidado concretas que han pasado los entrevistados refieren a estrategias resueltas en el marco familiar y refieren principalmente al cuidado de sus padres o al cuidado de sus hijos. Sobre el cuidado propio principalmente se refieren en prospectiva. En este sentido surge una diferencia entre los participantes en concordancia con lo planteado anteriormente. Los participantes que tienen hijos que viven con ellos o no, plantean que *no se habla* de estos temas. Dan por hecho que un cuidado a futuro será realizado por parte de sus hijos y que no es necesario hablar al respecto.

CAMMSH5: (0.3) No, la verdad es que no, no hemos conversado sobre esas cosas.

CAMHSH1: No, no hablé porque pienso que eso va a ser una cosa natural, no tengo por qué.

CAMMSH3: (0.4) Yo realmente no lo pensé nunca (0.2) a mí no me gustaría personalmente no, no me gustaría cómo vivió mi esposo los últimos once meses de su vida o diez meses de su vida. (...) No, no, no hemos hablado, yo he averiguado bien lo de las residencias me quede espantada

En los participantes que no tienen hijos aparecen más claramente explicitadas estrategias de cuidado a futuro. Se plantea que *sí se habla* de estos temas tanto con su cónyuge, con su red social y con algún familiar. Además cuentan con el apoyo de los servicios de acompañante. También aparece la elección de la vivienda en donde se privilegia el propio hogar pero frente a la posibilidad de tener que concurrir a un residencial, esta opción aparece con una carga negativa menor que en los casos anteriormente mencionados.

CAMHPX1: Nosotros con [Nombre de señora] esperamos poder estar lo más posible en la casa y nos prometimos que si nos tenemos que ir a una casa de salud nos vamos juntos. Estuvimos averiguando y hay alguna que dejan estar juntos. Salen caras pero creo que con la jubilación de los dos podremos pagarlas o venderemos la casa, no se... Solo espero que no sea necesario porque la casa de uno es la casa de uno, ¿no?

CAMMPX2: [Ent: ¿Lo han hablado?] ¿Sobre el cuidado? Sí, sí, claro, tenemos todo arreglado en ese sentido. Tenemos servicio de acompañante las 24hs y la mutualista. Además está [nombre de la empleada] que es una muchacha que me ayuda con las tareas de la casa que ella siempre dice que va a estar con nosotros hasta que sea el final. ... Y por supuesto que está [ahijado] que también siempre dice que nos va a cuidar

CAMMSX1: ya saben todos que tienen que cuidarme hasta la muerte porque si no creo me voy a levantar desde el cajón de donde esté, de la última ceniza les va a venir algo.

Dimensiones de conflicto

Las principales dimensiones de conflicto que aparecen refieren al entorno familiar y a las relaciones familiares frente al padecimiento de una enfermedad de algún familiar. El ejemplo que más comúnmente mencionan los entrevistados refiere al cuidado de hijos a padres.

Una de las dimensiones que aparecen con mayor relevancia refiere a los tiempos que implican llevar adelante tareas de cuidado. Se plantea incluso que la gente que trabaja no puede cuidar. Si pensamos en las expectativas que los entrevistados tienen en

relación a que el cuidado sea brindado por la familia y específicamente por los hijos; estamos en un área conflictiva. Esto es vivido como un peso, una carga para la familia. Surge como alternativa los servicios de acompañantes.

CAMMPH1: Y si dentro, dentro de lo que pueden de la familia de, de mi familia, y la de mis marido también porque me quieren mucho, pero, eh, todos trabajan, el que trabaja no puede cuidar.

Otra dimensión conflictiva que surge es la *capacidad económica* con la que cuentan las personas, entendiendo que el cuidado conlleva contar con determinados recursos económicos financieros. Es planteado como dificultad refiriendo que en esta etapa de la vejez se tienen más gastos por ejemplo en medicamentos o gastos médicos que imposibilitarían en algunos casos recibir cuidados adecuados. El buen cuidado se asocia a contar con una buena economía.

CAMMSH4: Mira, yo tuve enseguida que llevaron a mi marido, por un tiempo, yo tome una señora, pero a lo último por razones económicas tuve que, que despedirla ¡no! Este que, le pague el retiro, y (0,4). Yo no eh pensado nada, llegado el momento se verá.

CAMMSH3: Este, eso es muy importante, fíjate yo me doy cuenta cuanto, yo soy socia del casmu que esta media la, más o menos anda tirando por ahí económicamente. (0.3) A fin de mes, tú vez que la gente no saca órdenes, porque ya no tienen para dar la orden, entonces no ve al médico, espera al mes siguiente.

CAMMSX3: No, creo que te dije todo lo que me parece sinceramente viste, que hay cosas fundamentales: la salud, la economía, en la tercera edad son fundamentales, de ahí parte un montón de cosas que vos puedas estar limitada o no para hacerlas. No podés salir cuando quieras, ahora con los problemas de la seguridad, ojo

El *no exponerse a situaciones* que ellos consideran peligrosas aparece como un área de conflicto, ya que se plantea al entorno como inseguro limitando las salidas, principalmente en las noches.

CAMMSH3: Si, que es difícil yo te voy a decir por qué. Por ejemplo yo ahora no me animo a salir, este en cuanto oscurece.

CAMMOH3: claro, tendríamos que salir a caminar porque a mí me dijo el doctor que tenía que caminar y a ella también a ella por el corazón, lo que pasa que tenemos miedo de salir porque acá está horrible como andan los, los que roban todo, te pegan y te matan igual.

El acto de cuidar implica cierto grado de *displacer* en el cuidado de personas adultas mayores. La aclaración de que esto surge en el cuidado de personas adultas mayores no es menor, ya que en los relatos de cuidado de hijos o nietos no aparecen estos niveles de malestar o desagrado. En este caso refieren principalmente al cuidado de sus padres. En algunos casos inclusive el cuidar se lleva al extremo de postergar a la propia persona. Esto se encuentra relacionado a los valores de obligación y deber que

se tiene en el cuidado de sus progenitores sin poder llegar a cuestionarse alternativas al respecto.

CAMMGH1: (...) Ese día yo, de mañana digo ¡ay! voy a avisar al doctor [nombre del médico] como pasó mamá que yo no la noté que ella había pasado bien, y había que ponerle oxígeno y esas cosas que yo noté, este, y, che vos sabes que cuando iba, ella estaba en el centro, yo vivía más hacia el barrio, este y vos sabes una cosa que yo veía que yo me pechaba a cada rato en las, en los muros en la pared me pegaba en la pared. Pero me daba cuenta estaba despierta, pero entré en el consultorio y estaba lleno de gente, ¡pa! y yo pensé ¡pa! que voy a demorar en salir, porque yo, me daba cuenta pero me senté, y sin duda despierta estaba dormida. Pero no sé de qué forma. Dice no pero yo te voy a atender. Me hizo pasar, me atendió, dice ¿sabes una cosa? vas a ir con mí, mi secretaria en un auto, porque no podés ir a pie, no podés andar caminando a pie, este, y te van a poner suero, tenés que dormir veinticuatro horas sin despertarte. Yo digo ay doctor por dios no me haga eso ¡que yo tengo que atender a mamá! Tu madre va a estar atendida, porque así como tú estás no la vas a atender. Quiere decir que yo estaba en un peligro enorme. (...) había llegado al límite, había llegado al límite, pero no me daba cuenta.

También surge el displacer en ser cuidado. Donde, las cuestiones de género se ponen en juego. Resulta del orden de lo insoportable que alguien del género opuesto pueda realizar algunas actividades de cuidado, principalmente las que refieren al cuerpo y la intimidad.

CAMMOH4: que viniera otra persona nunca me gusto a mí no me gusta, no me gusta, no me gusta que me cuiden, no me gusta que me hagan las cosas porque yo que sé, como he sido siempre yo la que he estado en contacto con todos no, no me hallo porque acá han venido gente a ayudarme y no, no me adapto yo, viste

CAMMPH1: Y precisamente lo que te digo, no es fácil, lavar, para un varón cuidar a la madre, no es fácil, por algo en los hospitales te dejan quedar de noche, si sos hombre a un hombre y si es mujer a una mujer, invertido no, no dejan, por algo será, que sé yo, yo pienso que, que, que, yo te digo que si a mí, mi hijo me tuviera que lavar la cola para mí sería lo peor que me podría pasar.

Por último otra dimensión que aparece como conflictiva es el *cuidado en exceso*. Los entrevistados plantean que la sobreprotección o el preocuparse en demasía son contraproducentes porque fomenta la dependencia y coarta la autonomía. Esta dimensión es más relevante en los hombres entrevistados.

CAMMOH2: y me dice, quiere que la lleve y le digo no, no, no me lleve, yo me voy con el ((inaudible)) que está sola, y le dice a la otra, vos cuida a tu madre, mira que, que esta vieja y no puede andar sola ((risas)) me están tirando abajo

CAMHPH2: ¿no? y trate de tenerla lo mejor posible además y todo eso, bue, y me casé (0.2) y que pasó, nos fuimos a vivir todos juntos en una casa acá a una cuadra de acá este y::: y yo creo que fue un error, nunca se lo he dicho a mi señora ni se lo dije a mi suegra tampoco que como ya era mayor ella tenía ochenta y dos años creo,

cuando me casé, este, no la dejaban hacer nada en la casa. Eso fue contraproducente para ella porque ella en casa yo le tenía una limpiadora que iba una vez por semana pero ella cocinaba, lavaba, ba, hacía todo el trabajo en la casa, y fue allá y no, no, no toques eso, no hagas eso, no la dejaban eh como una cosa de buena voluntad para que ella no se cansara, pero para mí le hicieron mal.

Significado de vejez

En concordancia con investigaciones en el medio aparecen significados que pueden ser planteados como contrapuestos en relación al significado de la vejez. Sin embargo estos significados se plantean sin generar conflicto a los entrevistados. Aparecen significados que estarían en concordancia con un modelo deficitario de la vejez y otros significados relacionados a aspectos que estarían en contraposición o que resultan necesarios en la vejez como forma de combatir los aspectos deficitarios. También aparecen significados que se relacionan a una experiencia acumulada durante la vida y que en la vejez se tiene para brindar. Podemos decir que este es el aspecto más valorado positivamente por los entrevistados.

La edad se torna relevante a la hora de definir la vejez, como si la cantidad de años definiera que una persona es vieja.

CAMHSX1: De repente no tengo edad para para el cotolengo viste todavía ((risas)), y muchos dicen bah me hablan de la edad, la edad la que vos me des, yo que sé, y es que nadie me da la edad tampoco a mí (0.3)

En relación a los sentidos que surgen de los entrevistados en relación al modelo deficitario del envejecimiento y/o problemáticas que surgen como inherentes a la vejez:

- La vejez implicaría problemas, enfermedades que llevarían aparejado cuidados y estos son valorados negativamente.

CAMHPX1: Y bueno mija, a esta edad cada vez podemos hacer menos cosas. Empiezan los achaques, las nanas... (...) Y el envejecer es hacerse más viejo, (se ríe), empezar con las nanas y si, se precisan cuidados.

- La dependencia se asocia a la vejez de forma que estaría implícita en algún momento de esta etapa.

CAMMOH4: si, este y pienso que voy a tener que depender de alguien ya sea de mi familia o de un extraño (0.2) cuando ya no me pueda movilizar más, mientras yo pueda no pero si después con el tiempo capaz que sí, que voy a necesitar bien de depender de alguien

- La soledad aparece relacionada directamente a la vejez como un problema. Se la relaciona a los cambios que se han producido en las familias que han llevado a un abandono de parte de estas.

CAMMSH4: O por ahora, mientras aguanto, porque no es lindo vivir sola, es horrible, es horrible. Yo tengo todo el día la radio, o la, o::: la televisión prendida, que son mi compañía, ¡no!

- Los cambios físicos, como las arrugas, las canas, aparecen como los datos objetivos de que la vejez ha llegado. En relación a los cambios físicos también aparece como problema el no poder realizar las actividades que antes se realizaban referido a cambios físicos que se producen en la vejez.

CAMMPX2: Y que te lleguen los años. Arrugarte, ponerte más lenta y no poder hacer algunas cosas que antes podía.

Entre los significados que aparecen como inversos o contrarrestando estos aspectos deficitarios se destaca la necesidad de que en la vejez se tengan proyectos y se lleven a adelante actividades.

CAMHSH2: Yo les digo si me quedo tranquilo es porque estoy enfermo entonces no quiero estar enfermo entonces envejecer envejecen las personas, más rápidamente las personas que le faltan eh perspectivas de vida, es decir que no tienen ambiciones, que no tienen objetivos, razón de vivir o de lo contrario razones físicas ¿no? es decir salud quebrantada bueno naturalmente no.

Discusión

El o los cuidados componen un campo de sentido, un entramado complejo con múltiples contradicciones. Pensar en prospectiva en estas temáticas implica poner en juego expectativas, dudas, miedos, desconocimientos que resultan movilizantes para los participantes, llegando en algunos casos a manifestar no haber pensado en esos temas hasta el momento. De todas formas debemos destacar que los entrevistados se mostraron sumamente colaboradores a poder pensar en estos temas al momento de la entrevista.

El campo de significación que implican el o los cuidados cristaliza en sentidos que este estudio pretende exponer pero también es un campo que está vivo y en permanente movimiento ya que se encuentra en relación directa con una historia personal y social. Vivo también porque se enmarca en un universo de relaciones que depende de la red social y vincular de las personas.

Los significados sobre el cuidado que manifiestan los entrevistados se encuentran en estrecha relación con el significado sobre la vejez. En concordancia con estudios realizados en nuestro medio (Berriel, Paredes y Pérez, 2006; Berriel, 2010; Paredes et al., 2013) aparecen en las entrevistas un universo de representaciones referidas a un constructo deficitario de la vejez. Los significados más representativos de las entrevistas realizadas refieren a relacionar directamente la vejez como una etapa que implica cuidados, enfermedad, dependencia, soledad, cambios físicos que implican cuidados

y que no permiten realizar actividades que antes podían realizar y que son vividas como pérdidas.

Esto denota que a pesar del paso del tiempo y del trabajo que desde algunos lugares se viene realizando en pos de poder problematizar y cambiar algo de estas representaciones, estas siguen estando presentes. Resulta interesante poder pensar qué cuestiones refuerzan la existencia y permanencia de estos significados sobre la vejez. Sin duda la complejidad que comprende la existencia y permanencia de los prejuicios y representaciones de la vejez, que implican dimensiones históricas, culturales, sociales, psicológicas e ideológicas, exceden a este estudio. Sin embargo resulta interesante pensar a partir de los significados del cuidado que emergen de este estudio en la ligazón de sentido que se realiza entre vejez y cuidado, donde cuidado se liga a enfermedad y por tanto podríamos decir que este deslizamiento de sentido pareciera estar reforzando el constructo vejez-dependencia.

Si tomamos en cuenta la eficacia de los prejuicios que plantea Salvarezza (1993) en tanto profecía autocumplida, en donde el prejuicio se vuelve contra la propia persona, estas ligazones de sentido dejan atrapados a los viejos a una vejez dependiente.

En una relectura de Salvarezza uno de nosotros (Berriel, 2010) plantea que:

El principal aporte de la conceptualización salvareziana del término viejismo radica en su vinculación con los procesos identificados. De este modo, el autor sienta las bases para la comprensión de la inscripción de la visión negativa del envejecimiento y la vejez en el propio proceso de constitución del sujeto.

En este entramado de sentido están construyendo sus identidades estos viejos entrevistados. Esto representa un desafío para los profesionales y los organismos ejecutores de políticas desde el paradigma de derechos, donde la autonomía asociada la independencia ha adquirido un valor social a conseguir, devaluando a su par contrapuesto la dependencia.

En concordancia con otro estudio realizado en nuestro medio (Batthyány, Genta y Perrotta, 2012), las expectativas de cuidado se vinculan directamente al ámbito familiar y a las expectativas de ser cuidados por sus hijos en caso de los que tienen, deseando que estos cuidados se realicen en el domicilio de la persona adulta mayor.

Se plantea la necesidad de contar con un apoyo en los cuidados (servicios de acompañantes) como forma de compensar la falta de tiempo con la que cuentan hoy en día sus hijos u otros miembros de las familias para las tareas de cuidado. La red social se torna relevante para las personas adultas mayores que no tienen hijos. La red social para estos entrevistados no solo aparece como expectativas sino que también se relacionan a estrategias de cuidados que tienen previstas. Esto resulta relevante en la medida que muestra una heterogeneidad en la población adulta mayor relacionada a la configuración familiar, especialmente a si tienen hijos o no en cuanto a la previsión que hacen de un cuidado en prospectiva.

En las personas adultas mayores que no tienen hijos aparece claramente un pensar sobre el cuidado y un hablar sobre el mismo con los integrantes de su red más cercana. A diferencia de quienes tienen hijos que aparece un no pensar, un no hablar de estos temas, ya que se desliza un sentido del cuidado naturalizado, innato, que llevaría a ser cuidados por sus hijos. El cuidado estaría implícito en las relaciones familiares, se da de hecho y por lo tanto no sería necesario hablar del asunto. En estos participantes aparece también fuertemente asociado el cuidado como deber, responsabilidad, obligación.

Esto representa no solo que el cuidado se restringe al ámbito familiar a nivel de las prácticas concretas de cuidado sino que se familiariza en el sentido que es abordado como un tema familiar. Las expectativas y la posible planificación de estrategias sobre cuidado estarían condicionadas a las lógicas familiaristas. Lo que se habla y no se habla en el ámbito privado de la familia, lo que se sabe y lo que no se sabe, lo que está instituido por el hecho de ser familia.

Tomando lo que plantean Batthyány, Genta y Perrotta, (2012):

Se aprecia la existencia de una demanda insatisfecha del cuidado familiar para la población adulta mayor expresada a través de las diferencias encontradas entre lo que las personas mayores creen que sus hijas e hijos están obligados/as a hacer respecto a su cuidado y lo que hijos e hijas consideran que es su obligación. La amplia mayoría de los menores de 69 años no considera que están obligados/as a cuidar de sus padres y madres a diferencia de lo que la mayoría de las personas mayores piensan” (p. 68-69).

Un estudio realizado en Quebec, Canadá (Guberman, Lavoie, Blein y Olazabal, 2011) a 39 personas pertenecientes a la generación Baby Boomer⁶ con respecto a cómo perciben y juegan su papel como cuidadores, encontraron que los entrevistados se niegan a ser confinados a una única identidad de cuidador, mientras trabajan plantean hacer malabares con el cuidado, el trabajo, la familia y los compromisos sociales. Los autores plantean que se está ante un nuevo enfoque de la prestación de cuidados, donde se avanza en la idea de una “desnaturalización” de la atención, ya no es visto como un destino “natural” o responsabilidad “normal” de la familia.

Podemos pensar que no solo se encontraría una demanda insatisfecha, sino que los niveles de explicitación que se pudieran plantear en una posible planificación estratégica dentro del marco familiar, resultaría conflictivo. Por otro lado al tratar al cuidado como un tema familiar y acotarlo a sus lógicas, parecería que restringe el tratamiento del tema solo a ese ámbito, no trascendiendo a otros ámbitos como pudiera ser redes sociales más cercanas (amigos, vecinos, etc.).

Parecería que quienes no tienen hijos logran trascender, algo así como obligadamente, esta lógica familiarista y plantean al menos el tratamiento del tema con su red más cercana. No podemos decir que esto garantice mayor efectividad en la resolución de cuidados a futuro, pero si se considera que el poder hablar y proyectarse tomando en

6 Baby boomer es un término usado para describir a las personas que nacieron durante el baby boom, que sucedió en algunos países anglosajones, en el período momentáneo y posterior a la Segunda Guerra Mundial, entre los años 1943 y 1964.

cuenta a la red social más cercana generaría la posibilidad de contar con otros potenciales recursos. Es en ese sentido que Claudia Arias (2004) ha concluido que “las personas de edad que presentan algún tipo de dependencia y que poseen una red de apoyo suficiente poseen condiciones de vida más satisfactorias”.

En cuanto a las expectativas de recibir lo que consideran un buen cuidado y los motivos principales por los cuales alguien realiza tareas de cuidado, aparecen los afectos y el amor en las relaciones del cuidado.

Piera Aulagnier (1994) nos permite pensar con respecto a la relación del amor y la reciprocidad y desde estos planteos realizaremos las últimas consideraciones de esta comunicación. La relación amorosa sería relación de simetría y aquellas patologías como relaciones de asimetría. Para ello toma y denomina dos tipos de encuentros: “el yo-yo del otro” como encuentro pensado y el encuentro vivido que sería el encuentro cara a cara y cuerpo a cuerpo en la realidad. Entre el yo y el yo del otro, en cuanto objeto catectizado de manera privilegiada, existe el otro pensado que permite y asegura el soporte de la libido en los momentos de la ausencia del otro real. Lo que enlaza esta relación entre el yo y el yo del otro son básicamente lazos verbales. El deseo para el yo es un deseo hablado. “Lo que el yo espera del otro es tornarse destinatario y ser reconocido como enunciante de una palabra de deseo” (p.146). El placer pensado no puede sostenerse indefinidamente y habrá un momento en que el yo hará sus cuentas y exigirá cuentas a la realidad. En un momento necesitará que se le asegure que es para otro un objeto de amor y hallar una realidad que le pruebe la verdad de lo que él piensa. Esta prueba es del orden del acto, del gesto, está marcada por un signo de la realidad. Podemos pensar que las prácticas de cuidado se inscriben en el registro de un acto de la realidad.

Pensado en la relación amorosa, Aulagnier (1994) plantea que la demanda del yo se dirige al yo de los otros, esperando que también esté en posición de demandar también en tanto deseante autónomo. Esta simetría, plantea la autora, nunca es perfecta pero “es suficiente para que el yo amante no se encuentre en una situación de dependencia que sería fuente de angustia extrema” (p.156).

Esta relación de simetría, según la autora, es una relación en la cual cada uno de los dos yoes es para el otro el objeto de una catectización privilegiada en el registro del placer pero no necesariamente exclusiva. Es una relación en la cual cada yo se revela ante el otro y es reconocido por el otro como fuente de placer y por el hecho de que cada uno atribuye al otro un mismo poder de placer y sufrimiento. La autora plantea que en este “y” que une placer y sufrimiento, define esencialmente lo que ella llama simetría. “La simetría no es la identidad sino exactamente una analogía, una reciprocidad en un poder afectivo del que ambos participantes gozan recíprocamente” (p. 198).

Esta manera de pensar las relaciones amorosas nos permite pensar en los niveles de displacer que plantean los participantes sobre el cuidar o sobre el recibir cuidados. Las relaciones de cuidado que plantean estos entrevistados refieren siempre a una situación de enfermedad, de dependencia (casi siempre física) que anula al sujeto, siendo fuente de angustia para todos los componentes implicados en esta relación. Tal vez por esto también que los participantes que refieren a las relaciones de cuidado

en el marco de las parejas, donde existiría un mayor nivel de simetría, den cuenta de menores niveles de displacer. Visibilizar el beneficio mutuo, los niveles de simetría, en el marco de los diversos arreglos y situaciones de cuidados, formales e informales, podría ser un elemento a considerar seriamente en las estrategias de diseño e implementación de acciones.

Incorporar estos significados y expectativas con las cuales se enfrentan las personas adultas mayores al cuidado, como forma de ser más precisos y eficaces a la hora de la ejecución de políticas al respecto, podría constituir un aporte sustantivo para los gestores de políticas en torno al SNC.

Referencias bibliográficas

- Arias, C. (2004) Red de Apoyo Social y Bienestar psicológico en personas de edad. Mar del Plata. Ediciones Suárez
- Aulagnier, P. (1994) Los destinos del Placer. Alienación-Amor-Pasión. Buenos Aires. Paidós.
- Arroyo, María (2009) Dependencia y cuidados en la vejez avanzada de hombres y mujeres en la ciudad de Durango. Un análisis de la subjetividad y la formación de identidades PhD thesis, UANL. Mexico. Recuperado de: http://eprints.uanl.mx/2808/1/Tesis_Mar%C3%ADa_Concepci%C3%B3n_Arroyo_Rueda.pdf
- Barrio Cantalejo, Inés M^a et al. La dependencia en el decir de los mayores. Gerokomos [online]. 2006, vol.17, n.2, pp. 17-25. ISSN 1134-928X. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2006000200002&script=sci_arttext
- Batthyány, K. Genta, N., Perrotta, V., (2012) La población uruguaya y el cuidado: Persistencias de un mandato de género. CEPAL. Santiago de Chile
- Batthyány, K. (2001) El trabajo de cuidado y las responsabilidades familiares en Uruguay: proyección de demandas. En Aguirre y Batthyány (comp.) *Trabajo, género y ciudadanía en los países del Cono Sur*. AUGM-CINTERFOR-OIT-UDELAR, Montevideo, julio 2001.
- Berriel F, Paredes M, y Pérez R (2006) Sedimentos y transformaciones en la construcción psicosocial de la vejez. En: López, A. (Coord., 2006) *Reproducción biológica y social de la población uruguaya Tomo I Estudio Cualitativo*. Montevideo: Trilce. Cap. 1, pp. 19 - 124.
- Berriel, F., Pérez, R. y Rodríguez, S., (2011) Vejez y envejecimiento en Uruguay. Fundamentos diagnósticos para la acción. Montevideo: MIDES. Disponible en URL: <http://www.globalaging.org/health/world/2011/aging%20uruguay.pdf>

- Berriel, F. (2010) Estudio de la significación social del envejecimiento en Uruguay. En *Envejecimiento, género y políticas públicas. Coloquio regional de expertos*. Observatorio de Envejecimiento y Vejez. NIEVE. UNFPA. Montevideo.
- Berriel, F. (2003) Imagen del cuerpo, modelos y emblemas identificatorios en los adultos mayores. Tesis de Maestría. Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Mat. Mim.
- Butler, J. (2004) *Deshacer el género*. Monterrey, México. Una pluma Ediciones.
- Carbajal, M.; Lladó, M. (2009) Producción de subjetividad sobre envejecimiento y vejez presente en las políticas públicas. Para las conclusiones del Debate Nacional sobre Políticas Sociales, Envejecimiento y Territorio. “*Envejecer... un proceso de todos*”. En *busca de la equidad generacional*. Ministerio de Desarrollo Social (MIDES)
- Carrasco, C., Borderías, C., Torns, T. (Eds.) (2011) *El trabajo de cuidados. Historia, teorías y Políticas*. Madrid: La Catarata
- Castellanos F, López A. (2010) Mirando pasar la vida desde la ventana: significados de la vejez y la discapacidad de un grupo de ancianos en un contexto de pobreza. En *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá (Colombia), 12 (2): 37-53. Recuperado de: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=145217280004>
- Coffey, A.; Atkinson, P. (2003) *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Colombia. Editorial Universidad de Antioquia.
- Consejo Nacional de Políticas Sociales. Gabinete Social. Grupo de Trabajo Interinstitucional, (2012) *Hacia un modelo solidario de cuidados. Propuesta para la construcción del Sistema Nacional de Cuidados*. Montevideo. MIDES.
- Fineman, M. (2006). “Dependency and Social Debt”, en Grusky, D., y England, P. (eds.), *Poverty and Inequality*. Stanford: Stanford University Press.
- González Rey, F. (2000) *Investigación Cualitativa en Psicología. Rumbos y Desafíos*. México. International Thomson Editores.
- Guberman, N., Lavoie, J.-P., Blein, L., & Olazabal, I. (2012). Baby Boom caregivers: Care in the age of individualization. *The Gerontologist*, 52, 210–218. doi: 10.1093/geront/GNR140
- Kittay, E. (1999). *Love’s Labor. Essays on Women, Equality and Dependency*. Londres: Routledge.

- Paredes, M., Berriel, F., Lladó, M., Carbajal, M. Nathan, M., Gonzalez, J.D. y otros (2013) La sociedad Uruguaya frente al envejecimiento de su población. Montevideo. CSIC bibliotecaplural.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.^a ed.). Consultado en <http://www.rae.es/rae.html>
- Robles, L. (2005). La relación cuidado y envejecimiento: entre la sobrevivencia y la devaluación social. En: *Papeles de Población*, (45): 49-69. Disponible en URL: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/112/11204504.pdf> (recuperado en agosto 2012)
- Salvarezza, L. (1993) *Psicogeriatría, teoría y clínica*. Bs. As. Paidós.
- Strauss, A.; Corbin, J. (2002) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Tous, J.M.; Navarro, J. (1997) Las diferencias individuales en el proceso de envejecimiento. *Anuario de Psicología*, 73 (Universidad de Barcelona), pp. 105-118.
- Vázquez, F. (1996). El análisis de contenido temático. Objetivos y medios en la investigación psicosocial. (Documento de trabajo). (pp. 47-70). Universitat Autònoma de Barcelona.

ANEXO 1

Muestra: Personas Adultas Mayores de 75 años, residentes en Montevideo de nivel socioeconómico medio.

Tipo de Hogar	Viven solos	con hijos	Hombres
			Mujeres
		sin hijos	Hombres
			Mujeres
	Viven con conyugue	con hijos	Hombres
			Mujeres
		sin hijos	Hombres
			Mujeres
	Viven con una generación distinta que no sea su cónyuge	con hijos	Hombres
			Mujeres
		sin hijos	Hombres
			Mujeres
	Viven con una misma generación que no sea su cónyuge	con hijos	Hombres
			Mujeres
		sin hijos	Hombres
			Mujeres

ANEXO 2

Se tomaron todos los recaudos para mantener bajo las normas de confidencialidad y secreto profesional, los datos que puedan identificar a los participantes. A cada entrevistado se le asignó una etiqueta que permitiera fácilmente identificar los criterios planteados en el estudio.

Las etiquetas se conformaron de la siguiente manera:

a) Las primeras tres letras son el nombre del estudio: CAM (Cuidado Adultos Mayores)

b) La cuarta letra es el sexo: H (hombre)

M (mujer)

c) La quinta letra es de acuerdo al tipo de hogar:

Vive solo/a: S

Vive con su cónyuge: P

Vive con otra generación que no sea su cónyuge: O

Vive con otra persona de la misma generación que no sea su cónyuge: G

d) La sexta letra es si tienen o no hijos:

Con hijos: H

Sin hijos: X

e) El número final corresponde a la cantidad de entrevistas realizadas según los tipos anteriores.

¿Qué nos dicen los expertos sobre el cuidado de calidad de personas mayores? Un análisis de género

Karina Batthyány¹, Natalia Genta², Valentina Perrotta³.

Resumen

El artículo presenta las claves del cuidado de calidad para personas mayores, desde la perspectiva de género. Partiendo de la gran influencia que tiene el discurso experto sobre las modalidades ideales del cuidado, así como en las decisiones de los individuos, las familias, y las políticas públicas, se abordan las dimensiones del discurso experto vinculadas a los componentes del cuidado de calidad; la función de las familias en estos cuidados, así como sus límites; el rol de las mujeres; y las cualidades necesarias para brindar cuidado de calidad. El discurso presenta aspectos que refuerzan estereotipos de género, así como otros que posibilitan una transformación de los roles asignados a partir de una distribución más equitativa del cuidado.

-
- 1 Karina Batthyány. Profesora Agregada Grado 4. Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. karina.batthyany@cienciassociales.edu.uy
 - 2 Natalia Genta. Asistente de investigación Grado 2. Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. natalia.genta@cienciassociales.edu.uy
 - 3 Valentina Perrotta. Ayudante de investigación Grado 1. Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. valentina.perrotta@cienciassociales.edu.uy

Presentación

En la configuración del régimen de distribución de los cuidados, son relevantes los servicios públicos y privados disponibles, su calidad y precio, la población disponible para brindar cuidados, así como también las valoraciones sobre lo que se considera socialmente legítimo en cuanto a quién, cómo y dónde proporcionar los cuidados. Estas valoraciones están influenciadas por el discurso experto, por lo cual resulta de mucho interés para el estudio sociológico y, particularmente, para la perspectiva de género.

A través del análisis del discurso experto, es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas orientadoras de prácticas, que influyen en las representaciones sociales que las personas construyen respecto al cuidado ideal. Se entiende por discurso experto en el cuidado aquel que proviene de profesionales, técnicos o políticos, que resulta legítimo por ser referencia para las prácticas de cuidado que adoptan las familias, debido a su especialidad o profesión, o que procede de personas que están en contacto directo con la población dependiente y de aquellas que cumplen funciones en el diseño y gestión de las políticas destinadas a esta población. Así, son representantes del discurso experto aquellos profesionales o técnicos que provienen de las áreas de la salud y la gestión pública sobre personas mayores.

El discurso experto forma parte de los mecanismos e instituciones que potencialmente refuerzan o rompen con el sistema imperante, caracterizado por roles tradicionales de género basados en la división sexual del trabajo. Vinculado al cuidado de personas mayores, este discurso determina el “deber ser” de las familias, y de varones y mujeres, asignándoles determinadas responsabilidades y tareas.

La investigación que dio origen a este artículo fue realizada en el marco de un convenio entre el Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, UDELAR, y el Instituto Nacional del Adulto Mayor (INMAYORES) del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES). Dicha investigación se propuso identificar las claves del cuidado de calidad desde el discurso experto, respecto a los ámbitos preferenciales del cuidado, el rol de los distintos agentes prestadores de cuidados, las características ideales de quienes cuidan y los componentes necesarios que definen un cuidado de calidad, para analizarlas desde la perspectiva de género. En este sentido, se indagó en aquellos aspectos de este discurso que refuerzan estereotipos de género en el cuidado de personas mayores, así como aquellos que posibilitan una transformación de los roles asignados a partir de una distribución más equitativa del cuidado.

El presente artículo expone algunos de los resultados de la investigación mencionada anteriormente, particularmente los relacionados a los componentes principales del cuidado de calidad en adultos mayores; la función de las familias en estos cuidados, así como sus límites; el rol de las mujeres; y las cualidades necesarias que quienes cuidan deben presentar para brindar cuidado de calidad.

Fundamentos conceptuales

Cuidados, género y envejecimiento

La noción de cuidados se ha vuelto clave para el análisis y la investigación con perspectiva de género sobre las políticas de protección social. Se trata de un concepto sobre el que existen varias definiciones y está aún lejos de ser una noción de consenso.

Reconociendo las distintas y amplias definiciones existentes⁴ se define cuidado como la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por tanto, cuidado material, que implica un “trabajo”; cuidado económico, que implica un costo económico; y cuidado psicológico, que implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Puede ser realizado de manera remunerada o no remunerada (Letablier, 2001; Aguirre y Batthyány, 2005).

El cuidado proporciona tanto subsistencia como bienestar y desarrollo. Abarca la indispensable provisión cotidiana de bienestar físico, afectivo y emocional, a lo largo de todo el ciclo vital de las personas. Junto a los aspectos “materiales”, se encuentra el relacionado al desarrollo del vínculo afectivo con las personas cuidadas. En el interior de la familia, estas tareas involucran simultaneidad de roles y responsabilidades, que para ser captados requieren considerar conceptos como los de dirección y gestión, no fácilmente traducibles en estimaciones de tiempo, intensidad o esfuerzo (Durán, 2003).

La especificidad del trabajo de cuidado es la de estar basado en lo relacional, ya sea en el marco de la familia o por fuera de ella (Pérez Orozco, 2006). En el marco de la familia, su carácter a la vez obligatorio y desinteresado le otorga una dimensión moral, así como emocional, debido a que involucra también las emociones que se expresan en el seno familiar, al mismo tiempo que contribuye a construirlas y mantenerlas (Letablier, 2001). Se trata de una tarea más frecuentemente realizada por mujeres, ya sea que se mantenga dentro de la familia o que se exteriorice por la forma de prestación de servicios personales.

La solución del problema de provisión y distribución del cuidado ha asumido distintas formas en función del momento histórico, social, cultural y económico. Si bien estos factores han determinado que hayan tenido participación distintos actores sociales como el Estado, el mercado, las familias o formas comunitarias, parte significativa de esta carga ha recaído y recae en las familias, lo que en la mayoría de los casos equivale a decir, en las mujeres de las familias.

Esto tiene consecuencias de género relevantes para la condición de las mujeres en la sociedad, pues cuando las mujeres de las familias son las principales proveedoras del bienestar, estas deben excluirse del mercado laboral o bien enfrentar mayores dificultades que sus pares masculinos para articular trabajo productivo y reproductivo.

4 Una buena síntesis del estado actual del debate acerca de la noción de cuidados se encuentra en Thomas (2011).

Las mujeres tienen mayor autonomía económica pero enfrentan grandes problemas para articular los tiempos de trabajo pago y los que requieren los cuidados, debido al desbalance en la dedicación de varones y mujeres, y a la insuficiencia de políticas que atiendan el cuidado de dependientes.

Uruguay se enfrenta a lo que se denomina una crisis de cuidado, que pone en duda el sostenimiento de la distribución actual de cuidados, caracterizada por la sobrecarga en las familias y en las mujeres. Esta crisis está configurada por un aumento de las necesidades de cuidado y una reducción de la oferta disponible para satisfacerlo, generando un déficit de cuidados.

Asistimos a un incremento de la demanda de necesidades de cuidado relacionadas sobre todo al proceso de envejecimiento de la población⁵ caracterizada por un aumento de las personas mayores de 65 años, una reducción del número de hijos/as y una mayor expectativa de vida por los cambios en las condiciones de salud. Uruguay, con el 14,1% de personas mayores de 65 años para el año 2011 (último Censo), junto a Argentina, se encuentran en el grupo de países pioneros en el envejecimiento avanzado en América Latina, a los cuales se agregan Cuba y varios países del Caribe (CEPAL, 2002).

Por su parte, el aumento sostenido desde los años setenta de la incorporación de las mujeres en el mercado de empleo (tasa de actividad de 54%, ECH 2013), junto con la mayor búsqueda de autonomía, reducen el número de mujeres disponibles en forma exclusiva para estas tareas. En forma paralela, se producen ciertas transformaciones familiares caracterizadas por la reducción de la proporción de hogares biparentales con hijos, en los cuales el varón es el único sostén económico y la mujer es ama de casa a tiempo completo, lo que también reduce la cantidad de personas disponibles para brindar cuidado. Uruguay se ubica entre los países de la región que presentan el porcentaje más bajo de familias tradicionales, formadas por hombres proveedores económicos y mujeres amas de casa (CEPAL, 2006).

A pesar de esta denominada crisis de cuidado, actualmente la resolución de estas necesidades se continúa cubriendo a través del trabajo de las familias, siendo las mujeres las principales proveedoras. En los sectores de menores ingresos, existe una mayor dependencia de la cobertura pública de cuidados, ya que en Uruguay esta está destinada casi exclusivamente a los sectores bajos. Estos mismos sectores presentan una distribución más tradicional en el hogar, las mujeres tienen una mayor carga en las tareas de cuidado y los varones una menor participación que en otros sectores. Evidencia de ello surge de la encuesta de uso del tiempo 2013, en la cual se observó, por ejemplo, que en el primer quintil de ingresos se presentan las brechas de género más pronunciadas en cuanto al cuidado. Mientras que la tasa de participación en el cuidado, de las mujeres del primer quintil de ingresos es de 60,0%, en aquellas del quinto quintil este valor desciende a 12,5%. Las brechas de género se reducen a medida que

5 Durán realiza una estimación de la necesidad de cuidados basada en la cantidad de personas dependientes. En el caso de Uruguay, se prevé que se mantengan 1,5 unidades de cuidados necesarios por cada persona, una para su cuidado y media para el cuidado de otra persona, pero modificándose la composición de la demanda de cuidados. La tendencia es al incremento de la demanda de adultos mayores y la reducción de la de niños. Se proyecta que para 2050 aumente la proporción de necesidades de cuidado de adultos mayores al 33,1%, y que el 41% de esta demanda provenga de personas que tengan más de 80 y 90 años (Durán y Milosavljevic, 2012).

aumentan los ingresos. Las menores brechas se presentan en el quinto quintil de ingresos (SIG, 2013).

Por otro lado, particular relevancia revisten los sectores medios, ya que no acceden a la cobertura pública y dependen del acceso al sector privado para comprar servicios de cuidado en el mercado o, de lo contrario, del cuidado no remunerado que puedan brindar sus familias.

En los últimos años, se ha desarrollado un sector mercantil con servicios de relativa calidad para los sectores de altos ingresos⁶, para los de bajos ingresos se establecen servicios comunitarios con financiación estatal, mientras que los sectores medios trabajadores tienen que recurrir a sus familiares debido a los altos costos de pagar estos servicios en el mercado. En estos sectores medios, las restricciones económicas y la vigente división sexual del trabajo imponen una mayor carga global de trabajo para las mujeres, quienes se ven ante la tensión de articular ambos tipos de trabajo (Salvador, 2010).

Recientemente Uruguay ha avanzado en la incorporación del tema de los cuidados a la agenda pública, debido a una serie de factores, entre ellos: la existencia de estudios académicos que aportaron conceptualizaciones y evidencias, la nueva información estadística oficial sobre los tiempos de cuidado, la acción de las organizaciones sociales y la decisión política de replantear el modelo de bienestar. En el país, se ha comenzado a discutir la necesidad de diseñar un sistema nacional de cuidados como un nuevo pilar dentro del sistema de protección social (Aguirre, 2010).

La distribución social de los cuidados

El foco en la noción de cuidados y su distribución inequitativa implica profundizar en el debate conceptual acerca de los regímenes de bienestar. Autoras como Daly y Lewis (2011) plantean que el cuidado se ha constituido como categoría central para comprender la forma y la naturaleza de los Estados de bienestar contemporáneos. Luego de sostenidas críticas feministas a sus modelos de “Estado-mercado”, Esping-Andersen se propone revisar sus análisis de los regímenes de bienestar, incorporando dos esferas al estudio: las familias y la comunidad, reconociendo el importante aporte de estos actores en la provisión de bienestar. Por tanto, siguiendo a Esping-Andersen (2000), el bienestar es provisto mediante la combinación de la acción de cuatro actores: la comunidad, el mercado, las familias y el Estado.

A partir de estas categorías, se han analizado los regímenes en distintos países de la región, tomando en cuenta no sólo a los actores involucrados en la organización de los cuidados, sino también las funciones que cumplen en términos de fuentes de bienes, servicios, tiempo y dinero (Aguirre, 2008; Martínez Franzoni, 2009). La distribución de responsabilidades en la provisión de bienestar entre estos actores (Estado,

6 El 2.5% de los adultos mayores de 65 años viven en residenciales de ancianos (Thevenet, 2013). Además, el 60% de los adultos mayores de Montevideo está afiliado a servicios de ayuda en momentos de necesidad de cuidados médicos (Salvador, 2010). Por su parte, no están desarrollados servicios de cuidado ni sistemas de apoyo en domicilio para adultos; lo que existe es una cobertura bastante amplia de jubilaciones y pensiones, sumada a facilidades en el acceso a vivienda y salud, para personas mayores en situación de pobreza.

mercado, familias y comunidad) determinará el ejercicio de derechos de las mujeres y, por tanto, la posibilidad de desarrollar una ciudadanía plena. En función de esta distribución de responsabilidades, Aguirre clasifica los regímenes de bienestar según el peso que tengan los servicios del Estado, la extensión de los servicios del mercado, y la participación de las familias y las redes informales en la provisión de bienestar. De esta forma, los identifica como familistas o desfamiliarizadores, siguiendo a Saraceno (1994) y Sainsbury (2000). En el régimen familista típico, la responsabilidad principal del bienestar corresponde a las familias y a las mujeres en las redes de parentesco. Por su parte, en el régimen desfamiliarizador hay una derivación de las funciones de bienestar hacia las instituciones públicas y hacia el mercado. La autora identifica otro escenario posible para la equidad social y de género, en el cual se desarrollen políticas de corresponsabilidad entre familias, Estado y mercado, de forma tal de favorecer la ampliación del ejercicio de derechos sociales, económicos y políticos de las mujeres.

Recientemente, se ha enfatizado en la dimensión de los cuidados como derecho, modificando el concepto de ciudadanía. El derecho al cuidado implica considerarlo desde su doble circunstancia: de personas que precisan cuidados y que cuidan. Esto conlleva que el Estado garantice el derecho de recibir cuidados en distintas circunstancias y momentos del ciclo vital, evitando que la satisfacción de esa necesidad se determine por la lógica de mercado, la disponibilidad de ingresos o la presencia de redes vinculadas. También implica garantizar el derecho a elegir si se desea o no cuidar, así como condiciones laborales dignas, de modo de valorizar social y económicamente la tarea (Pautassi, 2010).

Desde el enfoque de derechos, se cuestiona el papel del Estado como subsidiario, destinado a compensar las prestaciones que no se obtienen en el mercado, y se favorece el papel del Estado como garante de derechos. Por tanto, los tres pilares clásicos del bienestar, vinculados a la salud, la educación y la seguridad social, están siendo complementados con el denominado “cuarto pilar”, que reconoce el derecho a recibir atención en situaciones de dependencia (Navarro, 2005).

En función de los elementos conceptuales y los antecedentes que se mencionaron, la investigación que dio origen a este artículo se interrogó sobre ¿cuáles son las claves del cuidado de calidad para los adultos mayores desde el discurso experto?, con el fin de indagar en ¿cuáles son aquellos aspectos de ese discurso que refuerzan los estereotipos de género y cuáles los que posibilitan una transformación de los roles asignados a partir de una distribución más equitativa del cuidado?

Particularmente, la investigación se focalizó en las siguientes preguntas: ¿Cuáles son los componentes del cuidado de calidad de adultos/as mayores para el discurso experto? ¿Cuáles son los ámbitos preferenciales para el cuidado? ¿Cuál es el rol que debe cumplir cada agente prestador de cuidados: las familias, los varones, las mujeres, el Estado, el mercado? ¿Cuáles son las características que deben tener quienes cuidan, para brindar un cuidado de calidad?

Estrategia metodológica

Este artículo se basa en los resultados de la investigación ya mencionada, que tuvo como objetivo analizar el discurso experto sobre el cuidado de calidad de adultos/as mayores, desde la perspectiva de género. La investigación se propuso como objetivos específicos: i) analizar los componentes del cuidado de calidad de adultos/as mayores según el discurso experto; ii) analizar la distribución de responsabilidades y competencias que el discurso experto asigna a los diversos actores involucrados en el cuidado, así como a varones y mujeres; iii) analizar las implicancias que tiene el discurso experto de adultos/as mayores para el ejercicio de una ciudadanía plena para las mujeres.

Las dimensiones de análisis abordadas abarcaron la definición del buen cuidado, o cuidado de calidad; las competencias y cualidades requeridas para las personas que cuidan; los ámbitos preferenciales para el cuidado (familias, centros de cuidado, cuidadoras remuneradas en domicilio); las ventajas y desventajas de diversas modalidades de cuidado; el rol de las familias en el cuidado, así como de los varones y las mujeres en ellas; las soluciones adecuadas para articular el cuidado con la jornada laboral remunerada; y las circunstancias deseables para la institucionalización.

Con el fin de cumplir con los objetivos, se utilizó una estrategia de investigación cualitativa, profundizando en los discursos del grupo de expertos/as en relación con el cuidado de adultos mayores. La fundamentación de esta estrategia se basó en que los objetivos de investigación definidos buscaban la comprensión en profundidad de los componentes simbólicos del discurso experto sobre el cuidado de adultos/as mayores, los cuales son mejor captados desde el enfoque cualitativo.

La técnica principal aplicada en este estudio fue la entrevista en profundidad, a través de la cual se recorrieron las distintas dimensiones relevantes de la investigación, con el fin de que el entrevistado produjera un discurso continuo y no fragmentado. Las entrevistas se realizaron siguiendo el criterio de saturación teórica (Glaser y Strauss, 1967), que se alcanza cuando se logran los objetivos de investigación con la información recogida. Esto implica que nuevas entrevistas no añaden nada relevante a lo conocido.

El tipo de muestreo definido para esta investigación es el estratégico o de conveniencia. Este tipo responde a una modalidad de muestreo no probabilístico, en el que la selección de unidades muestrales responde a criterios subjetivos, acordes con los objetivos de la investigación (Cea D'Ancona, 1996). Las muestras de este tipo deben ser seleccionadas de manera tal que contengan unidades que representen una heterogeneidad discursiva que resulte teóricamente relevante. En este caso, el investigador no está tan interesado en la generalización como en la relación específica entre variables, de manera que quiere garantizar que su muestra contenga unidades suficientes de un tipo determinado (Padua, 1979).

La muestra abarcó las distintas especialidades que conforman el saber experto, así como los distintos ámbitos involucrados en el cuidado de personas mayores: autoridades de los organismos competentes, directivos/as de los servicios de cuidado, trabajadores/as del cuidado, activistas de la sociedad civil. Se buscó incluir el mayor abanico posible de especialistas que trabajaran desde distintos lugares con esta población. Por esta razón, se consideró a quienes trabajan con esta población en forma indirecta (autoridades públicas o privadas, etcétera) o directa (trabajadores/as de servicios de acompañantes, de centros de larga estadía, etcétera), así como también se seleccionó a personas ubicadas en distintos grados jerárquicos dentro de sus organizaciones y con diferentes niveles educativos. Se buscó que la muestra integrara políticos, profesionales y técnicos de diversas disciplinas, y que estuvieran insertos en diversos ámbitos.

Se realizaron 24 entrevistas a especialistas en las temáticas de gerontología, cardiología, trabajo social, psicología, enfermería, personas que trabajan en la atención del adulto/a mayor en el Estado (Secretaría del Adulto Mayor – Intendencia de Montevideo, Centros de Larga Estadía del Banco de Previsión Social, Instituto Nacional del Adulto Mayor, etcétera), directivos/empresarios y trabajadores/as de servicios de acompañantes y de centros de larga estadía privados, así como asociaciones de la sociedad civil que trabajan con esta población. En relación con las especialidades y ámbitos de inserción de las personas entrevistadas, cinco son médicos/as de distintas especialidades (tres de geriatría, una de cardiología, una de psiquiatría); dos provienen del trabajo social; cuatro de enfermería o de personas que se dedican al cuidado directo de adultos/as mayores; siete fueron elegidas por ser autoridades públicas, aunque entre ellas algunas provienen de varias disciplinas (dos de psicología, dos de trabajo social, una de sociología, y dos sin formación acreditada); cuatro son autoridades del ámbito privado (dos directores/as de servicio de acompañantes y dos dueños/as de establecimientos); y dos provenientes de asociaciones de la sociedad civil. La distribución por sexo indica una clara mayoría femenina, 19 mujeres y 5 varones. Los varones están distribuidos en todas las categorías de entrevistados, siendo: un enfermero, un médico, una autoridad pública y una autoridad privada. Se utilizó la técnica de bola de nieve para acceder a los entrevistados/as, partiendo de un listado de personas con los perfiles buscados. Las entrevistas fueron realizadas durante los meses de junio a diciembre de 2012 en Montevideo, Uruguay. Tanto las entrevistas, como su transcripción y análisis estuvieron a cargo del equipo de investigación del Área de Género del Departamento de Sociología, FCS, UDELAR.

Principales hallazgos

El cuidado como potenciador de la autonomía

Uno de los objetivos del estudio buscaba comprender cuáles eran los principales componentes del cuidado de calidad para las personas mayores desde el discurso experto. Los/as expertos/as coinciden en identificar la promoción de la autonomía como el objetivo principal de la provisión de cuidados, es decir, los cuidados son el medio para lograr el mayor grado de autonomía posible. En este aspecto, como en otros, el discurso experto en el cuidado de adultos mayores presenta altos niveles de consenso entre los distintos profesionales, técnicos y autoridades de instituciones públicas y privadas (Cuadro 1).

El cuidado de calidad, desde este discurso, es el que garantiza el desarrollo de las capacidades que las personas mayores todavía mantienen, y apoyarlos en las que han perdido. La forma de garantizarlo tiene un componente material, que incluye asegurarse de todos los dispositivos adecuados para promover la reducción de la dependencia, y no para reproducirla, que está vinculado con el apoyo en las necesidades de la vida diaria, particularmente de higiene y movilización.

Junto a los aspectos “materiales”, los/as expertos/as enfatizan el componente psicológico del cuidado que está relacionado con el desarrollo del vínculo afectivo con las personas cuidadas.

Es algo que no tiene que ver sólo con aspectos biológicos, que es en lo que se suele poner, digamos, más énfasis, sí tiene que ver con ellos, pero no solamente con ellos, es todo una serie de aspectos vinculares, que además no son iguales con un adulto que con otro, que no son tan tenidos en cuenta. En primer lugar, que el cuidador y el que es cuidado puedan generar un buen vínculo. (Mujer, autoridad de institución pública)

En este sentido, el discurso experto plantea que el aspecto clave para el cuidado de calidad es la articulación de los aspectos sanitarios del cuidado con los psicológicos (Cuadro 1). Los/as expertos/as señalan que para que el cuidado sea de calidad, es determinante el comportamiento de la persona cuidadora, es decir, en qué medida fomenta la autonomía en los dependientes.

Al enfatizar en la centralidad de la promoción de la autonomía, se visibiliza al otro sujeto del vínculo, que es la persona cuidadora. Se coloca el énfasis en sus características y en la necesidad de tener conocimientos que le permitan hacerlo de forma correcta. Esto implica que en muchos casos no sean los familiares las personas capacitadas para cumplir con este objetivo. Por tanto, a la hora de realizar recomendaciones sobre el cuidado, los expertos plantean que si bien en términos generales se aconsejan los cuidados familiares, esto depende del grado de dependencia y del vínculo familiar que sostengan —como se verá con mayor detenimiento en los acápites que siguen— (Cuadro 1).

Es por esto que este discurso permite la inclusión de soluciones de cuidado extrafamiliares y, en casos de alta dependencia, las promueve —como veremos más adelante—, porque solo a partir de tener conocimiento sobre la dependencia se puede lograr la promoción de la autonomía. En este sentido, el discurso habilita la desfamiliarización de los cuidados (Cuadro 1).

La idea de promover la autonomía también está vinculada con el ejercicio por parte de las personas mayores del derecho a decidir por quién y cómo quieren ser cuidadas.

...esto que hacemos vos y yo de levantarnos, elegir nuestro desayuno, elegir nuestros trabajos, elegir nuestros entretenimientos, elegir con quién nos vamos a vincular..., que eso no se pierda en la medida que uno va transcurriendo, y bueno, en la medida que haya alguien que vele o proteja el hecho de que nosotros podamos ejercer esos derechos, creo que vamos a estar siendo cuidados. (Varón, área salud)

En definitiva, el énfasis en la autonomía permite entender el vínculo entre cuidador/a y persona cuidada como componente central del cuidado de calidad, así como permite entender el cuidado como derecho cuando valora las elecciones de la persona cuidada acerca de quién y cómo debería ser cuidada. Por tanto, este discurso tiene un enfoque que hace énfasis en los derechos de los/as adultos mayores (Cuadro 1).

Ambos aspectos son clave para la perspectiva de género, ya que, por un lado, visibilizan a las personas cuidadoras como sujetos determinantes para el desarrollo de un cuidado de calidad. Por otro lado, al hacer énfasis en el derecho a elegir, introducen la perspectiva del cuidado como derecho.

Sin embargo, es importante señalar que si bien el discurso experto sobre las personas mayores abre la posibilidad de alternativas distintas al cuidado familiar como situación ideal, no tiene en la actualidad el impacto determinante que tienen los profesionales dedicados a los niños/as, sobre todo los pediatras, en las decisiones de las familias. Esto implica que la influencia que pueda tener el discurso experto sobre las personas mayores en las transformaciones culturales y en las prácticas de las familias es muy limitada (Cuadro 1).

En el Cuadro 1 se esquematizan las principales características del discurso experto en el cuidado de personas mayores.

CUADRO 1. Características del discurso experto en adultos/as mayores.

Tipo de discurso	Consensuado
Recomendaciones para el cuidado	Homogeneidad, pero interviene grado de dependencia y vínculo familiar
Aspecto clave del cuidado	Articulación de aspectos sanitarios con psicológicos del cuidado
Enfoque	Derechos de los/as adultos/as mayores. Habilita la desfamiliarización
Influencia en las familias	Poco influyente en las decisiones de las familias

Fuente: Elaboración propia.

La función de la familia

Ante el énfasis otorgado a las características de las personas cuidadoras por el discurso experto, indagamos en quiénes son las personas ideales para que realicen las tareas de cuidado.

El discurso predominante es el que establece que la función principal de la familia es el vínculo afectivo con la persona mayor, así como la responsabilidad de garantizar que el cuidado recibido sea de calidad (sobre todo cuando es remunerado y externo a la familia).

Cuidar y controlar que la persona que esté cuidando en ese momento que realmente sepa de qué manera está cuidando a la persona, ¿no?, porque es tan importante que no lo haga de una manera mecánica. (Mujer, área salud)

La posibilidad de ofrecer un vínculo afectivo adecuado a las necesidades del adulto/a es considerada una de las ventajas de los cuidados familiares. En este sentido, la promoción del componente emocional es vista como un potenciador de un cuidado de calidad.

En la medida que si existe un buen vínculo entre el que cuida y el que es cuidado, obviamente la subjetividad, la historia personal, una cantidad de cosas influyen favorablemente en el cuidado. (Varón, área social).

Pero lo propio o insustituible de la familia no es el cuidado directo, sino el rol en la promoción del vínculo y de brindar afecto. De presentarse circunstancias en las que lo afectivo no esté asegurado por el familiar —según los expertos/as—, es muy difícil sustituirlo, mientras que el resto de las tareas que hacen al cuidado, sobre todo directo, como los aspectos materiales, pueden cubrirse fuera de la familia.

Claro, es distinto un familiar a un tercero, a no ser que sea un tercero casi como un familiar, pero el afecto de un familiar... no sé, es difícil de comprar por otra per-

sona, es difícil de encontrar, de pagar, el afecto del familiar cuando el familiar te responde. (Mujer, área salud)

La opinión del discurso experto coincide en este punto con lo que surge de los datos que brinda la Encuesta de Representaciones Sociales del Cuidado, en la cual, con respecto al “deber ser” de hijos e hijas, alrededor del 60% de la población menor de 69 años opina que están obligados/as a garantizar el cuidado, es decir, a asegurar las condiciones para que se realice un cuidado de calidad. Sin embargo, sólo alrededor del 35% está de acuerdo en que hijos e hijas estén obligados al cuidado directo de sus padres o madres (Batthyány, et al., 2012).

Por tanto, el aspecto material asociado al tiempo de cuidado directo no es necesario que lo realicen los familiares, ya que además estos no siempre cumplen las condiciones para hacerlo, sino que lo que deben hacer es mantener el vínculo, cumpliendo con el mandato afectivo.

Invisibilidad del trabajo de las mujeres en el cuidado de personas mayores

No existe una visualización clara por parte del discurso experto de cuáles son las funciones de varones y mujeres en el cuidado de las personas mayores en las familias. Se reconoce que existe un mayor involucramiento de las mujeres en los cuidados, pero esto queda oculto en la idea de que son las familias, como unidad, las que se encargan de esta función. Es decir, que los roles que se asignan a las familias son percibidos sin el reconocimiento explícito de que son desempeñados por las mujeres.

Pocos/as entrevistados/as reconocieron la sobrecarga que implica para las mujeres que sean las encargadas exclusivas del cuidado de las personas mayores, planteando que la distribución inequitativa de cuidados familiares genera un gran esfuerzo físico, emocional e importantes costos.

“Y la desventaja es que cuando cuida el familiar, que casi siempre es la mujer, o la hija, o la nuera, o la hermana, o la esposa, o... bueno, siempre la que cuida es la mujer, la feminización del sistema de cuidados lleva a que realmente el deterioro de la persona, que realmente nuestro país no va a recuperar, porque si es el familiar, o la familiar, nadie le va a pagar para que lo cuide, prácticamente como que es “obligatorio”, ¿no?, este..., y ‘ta, la mujer tiene que cuidar y se terminó, entonces nos toca a las mujeres, nos deteriora desde el punto de vista no sólo físico, también psicológico, porque están ocho, diez horas a la escucha continua, de un llamado, de un grito, de lo que sea, realmente las pone en una situación psicológica que realmente no es la ideal, no se tiene descanso, y realmente es muy complicado psicológicamente para la persona” (Mujer, área salud)

Si bien los/as expertos/as no explicitan por lo general que son las mujeres las que se encargan mayoritariamente de los cuidados, el hecho de promover el cuidado extra-

familiar tiene como consecuencia emergente una disminución de la carga de trabajo para las mujeres y una distribución más equitativa de los cuidados.

Cabe señalar, por otra parte, que los expertos manifiestan que, para poder lograr cambios en los roles de género a la hora del cuidado, es probable que se presenten resistencias importantes desde las representaciones culturales y expectativas de las propias personas mayores que son cuidadas.

... una mujer mayor que la bañan, con todo lo que es el pudor en nuestra sociedad, el pudor del cuerpo, tanto femenino como masculino; nosotros decimos la mujer, pero también los hombres, imagínate un hombre de 70 años que lo venga a bañar una cuidadora que no la conoce, es casi una agresión, una violación moral, creo que la familia es la contención afectiva y la evaluación de los servicios en las funciones... pero para la evaluación deberíamos sensibilizarlos, por lo menos, o capacitarlos, sería el lujo". (Varón, área social)

En estos casos, respetar estrictamente el derecho de quienes cuidan, por ejemplo, cuando desean ser cuidados por sus familiares mujeres, entra en contradicción con garantizar el derecho de elegir cuidar o no, es decir, con lo deseado por quienes cuidan.

Los límites al cuidado familiar

Desde el discurso experto, la elección sobre cuál es el rol de la familia en el cuidado de los mayores, y la posible intervención de los otros agentes, depende del grado de dependencia que presente la persona cuidada. Desde el discurso experto, lo que marca el límite al cuidado familiar es principalmente el grado de dependencia de la persona mayor. El grado de dependencia que tenga la persona mayor modifica los requerimientos necesarios de cuidado para cada adulto/a, y es en función de este que varía la opinión sobre el lugar de residencia adecuada, el tipo de cuidador y las ventajas de que lo cuiden personas de la familia sobre personas especializadas.

La tendencia es a que la institucionalización, a partir del ingreso a un centro de larga estadía, es ideal solamente en caso de alta dependencia. Por tanto, para los expertos, los límites al cuidado familiar se dan por tres razones principales:

Primero, cuando hay un deterioro psíquico importante. En estos casos, en los cuales existen requerimientos de cuidados en salud, es muy importante el desgaste emocional que implica para los familiares el cuidado, y de ese modo se justifica que puedan excluirse de responsabilidades en el cuidado directo.

... determinados grados de dependencia resultan muy difíciles de sostener, hay estudios que plantean que por encima de dos actividades de la vida diaria afectadas en un grado de necesidad de asistencia total, bueno, la gente termina institucionalizada o el potencial de institucionalización es mucho más alto, porque los entornos familiares terminan saturándose, digamos". (Varón, área salud)

Segundo, en los casos en los cuales la familia, por distintas dificultades de índole económico o afectivo, no tiene un vínculo adecuado con el familiar que les permita ser

una familia sostén. Cuando ocurren estas situaciones, los/as expertos/as plantean los riesgos de caer en maltrato hacia la persona mayor.

... muchas veces, los familiares se transforman en cuidadores obligados y eso es una fuente de potencial sobrecarga a corto plazo y hasta de maltrato, digamos; el rol de cuidador obligado puede ser negativo..." (Varón, área salud)

Tercero, por el agotamiento que implica brindar cuidados a las personas mayores, a diferencia de la actividad gratificante que puede implicar el cuidado infantil.

Lo que sí se sabe es que si está mucho tiempo en contacto, en cualquiera de las actividades vinculadas a la salud, pero sobre todo con los adultos mayores que demandan un gran esfuerzo, uno se termina sobrecargando y frustrándose, digo, es una carrera no a mejorar sino a empeorar; entonces, eso daña mucho y hay que tener mecanismos de protección, tiempo libre a diario. (Varón, área salud)

Desde el discurso de las autoridades de centros de larga estadía, este tipo de instituciones se plantean como una solución para el agotamiento del familiar, porque permiten concentrar las tareas familiares sólo en el componente psicológico del cuidado, en la promoción del vínculo afectivo, que es la "verdadera" función de la familia en el cuidado —como se planteó en el acápite anterior—, y de esta forma no cargar con el componente material que genera mayor desgaste.

En definitiva, los límites del cuidado familiar para las personas mayores se rigen por las consecuencias negativas que tenga para el adulto/a cuando el familiar no tiene las condiciones necesarias para brindar un cuidado de calidad. Por tanto, si bien el discurso experto incorpora los derechos que tienen quienes son cuidados, de recibir cuidados de calidad, y que por tanto se respeten las condiciones en que debe otorgarse ese cuidado, no se enfatiza en los derechos de los cuidadores.

Algunos entrevistados, que forman parte de un discurso minoritario, dan un paso más y cuestionan a la familia como prestador ideal para el cuidado, afirmando que para que una familia brinde cuidado de calidad debe tenerse en cuenta el vínculo que se establece con la persona mayor.

... todos sabemos que depende de la familia que se tenga, y si se tiene una familia; no se puede decir que sea mejor o peor, este..., porque realmente, nosotros no podemos partir de la base de que todo el mundo tiene una familia y que la familia está constituida de la mejor forma, y que los mejores cuidados son los familiares, porque no necesariamente es así, partimos de una hipótesis falsa, muchas veces es así y muchas veces no es así. (Mujer, área social)

Así como el vínculo con el familiar es relativizado, también lo es el clima dentro del hogar, donde se destacan las dificultades que las personas mayores pueden enfrentar viviendo con la familia. En este sentido, los expertos rompen con la idea de equilibrio entre los miembros del hogar, mostrando cómo las situaciones de violencia y maltrato hacia personas mayores no sólo pueden darse en las residencias sino también en el hogar familiar, lo que no lo hace siempre y necesariamente un lugar seguro.

En esta línea, varios entrevistados/as mencionan que los cuidadores familiares no son buenos cuidadores por el hecho de ser familiares, sino que a veces carecen de la formación y las características personales necesarias que, como consecuencia, pueden afectar la vida de sus familiares mayores.

Cualidades necesarias en las personas que cuidan a personas mayores

Respecto a las cualidades de las personas que cuidan, el discurso experto puede especificar con precisión cuáles son las características ideales. Es decir, existe un perfil de cuidador/a fácilmente identificable por los expertos (Cuadro 2).

Existe consenso en la afirmación de que para brindar cuidado, es necesaria la formación, que incluya al menos los aspectos de nutrición, salud mental y conocimiento sobre procesos de envejecimiento en las personas mayores (Cuadro 2).

Sin embargo, al mismo tiempo los expertos plantean que las características personales de quienes cuidan son un elemento muy importante para la realización de la tarea. Las habilidades vinculadas a la generación de empatía, la tolerancia y la capacidad de escucha son fundamentales para brindar cuidado de calidad (Cuadro 2). El énfasis está puesto en las habilidades personales y no hay una alternativa clara de cómo generarlas o desarrollarlas durante un proceso de formación.

... tiene que haber también características personales, que son muy importantes, como una gran vocación de servicio, un gusto por la tarea, una gran calidez y gran paciencia con personas que están viviendo una etapa especial de su vida, pero quizás no va mucho más allá de eso. (Varón, autoridad del sector privado)

Los cuidados de calidad se definen en gran medida por el componente de voluntad, de disposición subjetiva de las personas que lo realizan y, por tanto, debe ser una decisión vocacional (Cuadro 2). El énfasis en lo voluntario y afectivo del cuidado pone en cuestionamiento —al mismo tiempo que lo invisibiliza— el componente de esfuerzo y de conocimiento que implica el trabajo de cuidado.

Una de las características señalada es que la persona debe ser consciente de los costos asociados al trabajo que implica brindar cuidados, sobre todo los costos afectivos, y del estrés producido por las implicaciones emocionales que tiene para una persona desarrollar esa tarea. Esta característica se vincula con la necesidad de elegir la tarea de cuidados, que sea voluntaria, y que esta no tenga como único incentivo la compensación económica. Se busca que las personas encuentren otras motivaciones además de la económica para realizar esta tarea, que le permitan mantenerse en el trabajo. También se vincula con la capacidad de mantener la distancia afectiva para no caer en situaciones de estrés (Cuadro 2).

Sin embargo, las malas condiciones de los nichos de trabajo asociados a los cuidados limitan la posibilidad de elección, lo que puede implicar que muchas personas que se dedican a cuidar lo hacen porque es su única opción laboral y no lo experimentan como algo elegido.

Ahora bien, al parecer, las características necesarias para realizar un cuidado de calidad en las personas adultas son inherentes a las personas que cuidan y, según el discurso experto, ya tienen que venir con ellas. Es decir, quedarían por fuera de lo que es posible de ser aprendido (Cuadro 2). Como es sabido, las características personales vinculadas a la tolerancia, la empatía, son asociadas a lo femenino y son habilidades aprendidas en la socialización por las mujeres (Cuadro 2). De esta forma, al no incorporar la posibilidad de aprender estas habilidades, y al colocarlas como criterio de elección, se plantea una preferencia escondida hacia las mujeres en las tareas de cuidado, lo que claramente tiene consecuencias en la división sexual del trabajo.

Al valorar las habilidades necesarias para el trabajo como naturales de las personas que pueden ejercerlos, en este caso como parte de la naturaleza de las mujeres, no es reconocido el esfuerzo que implica este trabajo, se feminiza aún más y se reproducen las malas condiciones del sector.

El Cuadro 2 presenta sintéticamente las principales cualidades que desde el discurso experto son deseables en los cuidadores de adultos mayores.

CUADRO 2. Cualidades deseables en los cuidadores/as de adultos/as

Perfil fácilmente identificable
Vocación para las tareas de cuidado
Capacidad de generar empatía
Requisitos de formación: nutrición, salud mental, conocimiento sobre procesos de envejecimiento en las personas mayores
Capacidad de mantener distancia afectiva adecuada
Capacidad de tolerancia y de soportar el estrés
Las habilidades identificadas son asociadas como propias de las mujeres y no se visualiza cómo aprenderlas

Fuente: Elaboración propia.

Conclusiones

A partir del análisis del discurso experto, podemos afirmar que surge con fuerza la idea del cuidado compartido, es decir, la necesidad de la participación de más de un agente proveedor. Como se ha señalado, esto implica que el cuidado no sea exclusivamente familiar, abriendo la participación a otros actores como el mercado, el Estado y la comunidad. Cabe recordar que compartir el cuidado no significa sólo dedicarle algo de tiempo, sino asumir como otro actor más su responsabilidad.

Si bien el discurso experto no reconoce la desigualdad de género en la carga de cuidado de adultos mayores en las familias, habilita la promoción del cuidado extrafamiliar, lo que tiene como consecuencia emergente una disminución de la carga de trabajo para las mujeres y una distribución más equitativa de los cuidados. En el mismo sentido, este discurso no exige responsabilidad a los familiares en cuanto a la dedicación directa en lo que respecta a los aspectos materiales del cuidado, lo que también incide en que, al menos, dichos cuidados puedan ser provistos por soluciones extrafamiliares.

En segundo lugar, uno de los aspectos destacados del discurso experto es la centralidad de la dimensión vincular de los cuidados. Se hace hincapié en el componente psicológico del cuidado como medio para lograr promover la autonomía y de esa forma reducir la dependencia.

El establecimiento del vínculo afectivo se coloca como responsabilidad principal de las familias, a quienes se consideran promotoras “naturales” de dicho vínculo, lo que en el discurso mayoritario no es cuestionado. Sin embargo, de alguna forma, el énfasis que los expertos hacen en lo vincular en el cuidado conlleva contemplar las situaciones de ambos sujetos de la relación, por lo que las condiciones de quienes cuidan son requisito *sine qua non* del cuidado de calidad.

En esa línea, no es concebible un vínculo de calidad, y por lo tanto el cuidado de calidad, si quienes lo brindan no se encuentran en buenas condiciones formativas, emocionales, sanitarias, económicas, de realización personal, entre otras. Esta condición se presenta tanto si se trata de cuidadores/as remunerados como no remunerados, ya sean familiares o no.

Al poner el acento en el vínculo, se considera a las personas que cuidan y sus posibilidades de fomentar autonomía. Así se coloca el énfasis en las características de quienes cuidan y en la necesidad de tener conocimientos que le permitan hacerlo. En muchos casos, no son los familiares las personas capacitadas para cumplir con este objetivo ni cuentan con las características personales para hacerlo. En definitiva, esto cuestiona que los familiares, y las mujeres en las familias, sean los únicos sujetos capaces de promover un vínculo de calidad, al mismo tiempo que incorpora la posibilidad de otras soluciones extrafamiliares que posibiliten el establecimiento de ese necesario vínculo.

Cabe destacar aquí, la puntualización del discurso experto respecto a las expectativas de las propias personas mayores sobre a quiénes consideran como personas idóneas y habilitadas para su cuidado. Se manifiesta que experimentan resistencias respecto a ser cuidados por varones. En este sentido, respetar estrictamente el derecho de quienes son cuidados, por ejemplo, cuando estos desean ser cuidados por sus familiares mujeres, obligando de alguna forma a hacerlo, entra en contradicción con garantizar los derechos a elegir cuidar o a no hacerlo, es decir, con lo deseado por quienes cuidan. En definitiva, al no asegurar buenas condiciones para ambos sujetos de la relación, no se garantiza el desarrollo de un cuidado de calidad.

Finalmente, el discurso experto puede identificar con precisión cuáles son las características ideales en el perfil del cuidador/a. Dichas características están relacionadas con el componente de voluntad, de disposición subjetiva, y por tanto de elección de este trabajo como una “vocación”. Este énfasis pone en cuestionamiento, al mismo tiempo que invisibiliza, el componente de esfuerzo y de conocimiento que implica el trabajo de cuidado.

Por otro lado, se aprecia una tendencia a naturalizar estas cualidades del cuidado, como si las características necesarias para realizar un cuidado de calidad fueran inherentes a las personas que cuidan y, siempre según el discurso experto, tendrían que “venir” con ellas. Este discurso, llevado al extremo, implica que las condiciones para cuidar quedarían por fuera de lo que es posible de ser aprendido.

De esta forma, al no incorporar la posibilidad de aprender estas habilidades, y al colocarlas como criterio de elección, se plantea una preferencia escondida hacia las mujeres en las tareas de cuidado, lo que claramente tiene consecuencias en el reforzamiento de la división sexual del trabajo.

Esta dificultad que presenta el discurso experto, para objetivar las cualidades necesarias para poder brindar un cuidado de calidad, no es alentadora desde la perspectiva de género, dado que la asociación con lo natural, intangible, tiende a mantener a las mujeres atadas al cuidado, dado que es a quienes culturalmente se les ha atribuido como don innato.

Referencias bibliográficas

- Aguirre, Rosario (2008) “El futuro del cuidado”, en Arriagada, Irma (ed.) *Futuro de las familias y desafíos para las políticas*. Santiago de Chile: CEPAL: SIDA: UNFPA, pp. 23-34.
- ____ (2010) “Los cuidados entran en la agenda pública”, en *Revista de Ciencias Sociales*, 23(27), pp. 10-19.
- Aguirre, Rosario y Batthyány, Karina (2005) *Uso del tiempo y trabajo no remunerado: encuesta en Montevideo y área metropolitana 2003*. Montevideo: UDELAR: UNIFEM.
- Batthyány, Karina; Genta, Natalia y Perrotta, Valentina (2012) *La población uruguaya y el cuidado: persistencias de un mandato de género*. Santiago de Chile: CEPAL
- Cea D’Ancona, María Ángeles (1996) *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- CEPAL (2002) *Envejecimiento y desarrollo en América Latina y el Caribe*. Serie Población y Desarrollo, 28. Santiago de Chile: CEPAL
- ____ (2006) *La protección social de cara al futuro: acceso, financiamiento y solidaridad*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Daly, Mary y Lewis, Jane (2011) “El concepto de ‘social care’ y el análisis de los Estados de bienestar contemporáneos”, en Carrasco, Cristina; Borderías, Cristina y Torns, Teresa (ed.) *El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata, pp. 225-251.
- Durán, María-Ángeles (2003) *El trabajo no remunerado y las familias: consulta técnica sobre contabilización de la producción no remunerada de servicios de salud en el hogar*. Washington, DC: Unidad de Género y Salud-Unidad de Políticas y Sistemas - OPS.
- Durán, María-Ángeles y Milosavljevic, Vivian (2012) *Unpaid Work, Time Use Surveys and Care Demand Forecasting in Latin America*. Documento de trabajo, 7. Madrid: Fundación BBVA.
- Esping-Andersen, Gösta (2000) *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Madrid: Ariel Sociología.
- Glaser, Barney y Strauss, Anselm (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- INE (2008) *Uso del tiempo y trabajo no remunerado en el Uruguay: módulo de la Encuesta Continua de Hogares de Septiembre 2007*. Montevideo: Instituto Nacional de Estadística: UNIFEM: INMUJERES: Departamento de Sociología - FCS - UDELAR.

- SIG (2013) *Uso del tiempo y trabajo no remunerado en el Uruguay 2013*. Montevideo: Instituto Nacional de Estadística: UNFPA: UNIFEM: MIDES: INMUJERES: Departamento de Sociología - FCS - UDELAR.
- Letablier, Marie Thérèse (2001) "Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe", en *Travail, Genre et Sociétés*, 6, pp. 19-41.
- Martínez Franzoni, Juliana (2009) *Domesticar la incertidumbre en América Latina: mercado laboral, política social y familias*. San José, Costa Rica: Editorial UCR.
- Navarro, Vicenç (2005) "El cuarto pilar del Estado de bienestar", en *El País*, Madrid, 30 de abril, p. 56.
- Padua, Jorge (1979) *Técnicas de investigación aplicadas a las Ciencias Sociales*. México: FCE.
- Pautassi, Laura (2010) "Cuidado y derechos: la nueva cuestión social", en Montañó, Sonia y Calderón, Coral (coord.) *El cuidado en acción: entre el derecho y el trabajo*. Cuadernos de la CEPAL, 94. Santiago de Chile: CEPAL: AECID: UNIFEM, pp. 69-92.
- Pérez Orozco, Amaia (2006) *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Colección Estudios, 190. Madrid: Consejo Económico y Social
- Sainsbury, Diane (2000) "Les droits sociaux des femmes et des hommes: les dimensions de genre dans les états providence", en Ballmer-Cao, Thanh-Huyen; Motier, Véronique y Sgier, Léa (ed.) *Genre et politique: débats et perspectives*. Francia: Gallimard, pp. 233-280.
- Salvador, Soledad (2010) *Hacia un sistema nacional de cuidados en Uruguay* [online]. Documento preliminar de CEPAL, presentado en el Seminario Hacia un Sistema Nacional de Cuidados en Uruguay, 9 de diciembre, Montevideo. Disponible en: <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/3/41823/di-uruguay-sistema-cuidado.pdf>> [acceso 15/5/2014].
- Saraceno, Chiara (1994) "A dependência construída e a independência negada: estruturas de género da cidadania", en Bonacchi, Gabriella y Groppi, Angela (org.) *O dilema da cidadania*. San Pablo: UNESP, pp. 205-234.
- Thevenet, Nicolás (2013) *Cuidados en personas adultas mayores. Análisis descriptivo de los datos del censo 2011*. Montevideo. Asesoría Marco en Políticas Sociales. Ministerio de Desarrollo Social.
- Thomas, Carol (2011) "Deconstruyendo los conceptos de cuidados", en Carrasco, Cristina; Borderías, Cristina y Torns, Teresa (ed.) *El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata, pp. 145-176.

Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación

Robert Pérez Fernández¹

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo describir y analizar los recorridos que realizan personas con demencia y sus familiares cuidadores para la atención de estos trastornos en el sistema de salud de Uruguay, identificando los puntos de demora y los eventos vinculados a la enfermedad que se dan en su vida cotidiana. Se diseña un estudio que combina metodología cuantitativa y cualitativa. Se entrevistaron a 116 familiares cuidadoras de personas con demencia (PcD) de 8 departamentos de Uruguay, y a 15 médicos que se encuentran trabajando con esta población. Los resultados señalan que existe una media de demora de 35 meses ($DE = 31$) desde que empiezan los síntomas hasta el diagnóstico. El comienzo de la enfermedad se da en la mitad de los casos vinculados a fenómenos psicopatológicos. A casi el 70% de las PcD no se les informa del diagnóstico. El tratamiento disponible es casi exclusivamente farmacológico y los fármacos más utilizados al diagnóstico son inhibidores de la colinesterasa (47%) y antipsicóticos atípicos (47%), incrementándose estos últimos al 59% de los casos en la etapa post-diagnóstico. El 78% de las cuidadoras presenta sobrecarga. Finalmente se discuten algunas implicaciones de estos resultados para las políticas públicas.

Palabras Clave: Demencia, Trayectorias de atención, Salud Mental

1 Doctorando en Salud Mental Comunitaria de la Universidad Nacional de Lanús Argentina. Participaron en diferentes fases del presente estudio, distintos docentes y estudiantes de grado y posgrado del Grupo de Investigación e Intervención en Demencias del NIEVE que dirige el autor: Luis Acosta, Elizabeth Lariccia, Paola Martino, Noelia Damiano, Gloria Duhagon, Natalia Monzón, Cristian Olivera, Valeria Vidarte colaboraron en el trabajo de gestión, elaboración, realización y procesamiento de las entrevistas sobre trayectorias; Elizabeth Lariccia participó también de las actividades de gestión, procesamiento y análisis de los datos cualitativos de las entrevistas a familiares y profesionales, tareas en la que también participaron Leda Beracochea, Noelia Pioli, Patricia Presa, Victoria Salgado y Marcos Sosa. Lucía Monteiro participó durante todo el proceso de investigación en el ingreso y procesamiento de los datos y en actividades de supervisión docente. Mario Luzardo colaboró en los aspectos metodológicos del análisis estadístico. Sin el apoyo, compromiso y profesionalidad de estas personas, este estudio no hubiera sido posible.

Introducción

A medida que la población del mundo envejece, comienzan a hacerse más visible una serie de trastornos que presentan un aumento de su incidencia con la mayor edad. Tal es el caso de las demencias. Por su grado creciente de discapacidad y dependencia, las demencias (incluida la enfermedad de Alzheimer) son parte de los trastornos severos que presentan un claro aumento de su incidencia con la edad. Estudios internacionales estiman que entre los 65 y 90 años, las demencias se duplican cada 5 años, desde un 2% a los 65 hasta un 41% a partir de los 90 años (Corrada, Brookmeyer, Berlau, et al., 2008; WHO/ADI, 2012). Teniendo en cuenta las proyecciones poblacionales, se espera que en los próximos años se incremente en números absolutos la cantidad de personas afectadas por demencias a nivel mundial, pasando de 35,6 millones en el 2010 a 115 millones en 2050. También se estima que el crecimiento de las demencias será muy superior en los países de renta baja y media como los de la región (WHO/ADI, 2012).

Estas patologías implican un alto coste para las familias, el sistema de salud y la sociedad toda. En Uruguay, por su perfil demográfico, es de esperar que en los próximos años aumente en forma importante la cantidad de personas con demencia. Esto va a implicar una gran carga a los servicios de seguridad social y de salud. Resulta entonces relevante conocer cómo estos servicios están enfocando ese desafío (Berriel, Pérez y Rodríguez, 2011). ¿Cómo se detectan los primeros síntomas? ¿Qué hace un familiar cercano cuando aparecen los primeros trastornos cognitivos?, ¿a quién acude? ¿Cómo llega una persona mayor con trastornos cognitivos a un servicio de salud?, ¿quién la atiende? ¿Cómo se diagnostica el trastorno cognitivo?, ¿quién lo hace?, ¿qué tratamiento se indica?, ¿quién lo realiza?, ¿dónde? ¿Cómo se atiende la sobrecarga del cuidador? Estas son algunas de las preguntas clave a las que cotidianamente se ven enfrentadas muchas familias de nuestro país cuando uno de sus integrantes mayores comienza a padecer un trastorno mental grave.

Si se tiene en cuenta que los dispositivos y modalidades de atención de los trastornos mentales influyen en el curso del propio trastorno, ¿cómo se vincula la actual modalidad de atención con el sufrimiento psíquico que producen estas patologías en los cuidadores?, ¿y con su calidad de vida? Si las modalidades de atención en salud mental tienen directa incidencia en los resultados en salud y en el sufrimiento psíquico, ¿cuáles son las principales trayectorias de atención que siguen actualmente las personas con demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS)? ¿Cuáles son los puntos de demora? Las trayectorias de atención y las concepciones de la enfermedad y cuidado, ¿facilitan o alivian el sufrimiento psíquico vinculado a la enfermedad? ¿Facilitan o alivian la sobrecarga de los familiares cuidadores?, ¿quién y cómo atiende esto? Y en relación a los profesionales, ¿qué profesionales atienden a las personas con demencia en el SNIS?, ¿cuáles son sus pautas guías de atención?, ¿cómo conciben estos trastornos?

Estas y otras preguntas son abordadas en el presente estudio. Se busca conocer los actuales dispositivos y modalidades de atención, identificando desde la perspectiva de los diferentes actores los aspectos facilitadores de los procesos de salud-enfermedad mental y sufrimiento psíquico, a los efectos de aportar evidencia y conocimiento que permitan definir una propuesta de abordaje de estas patologías basada en evidencia

empírica. El presente artículo constituye un avance de la tesis doctoral en Salud Mental Comunitaria, que el autor está realizando en la Universidad Nacional de Lanús, Argentina.

Metodología

Diseño y estrategia metodológica

Este estudio describe y analiza los recorridos que realizan personas con demencia y sus familiares cuidadores para la atención de estos trastornos. El estudio de las trayectorias de atención es un método utilizado en el campo de la salud mental (Gater, De Almeida, Barrientos, et al., 1991; Torres, Fernández y Rosales, 1991; Gater, Jordanova, Maric, et al. 2005; Girma and Tesfaye, 2011). Se ha extendido al estudio de los sistemas de atención en salud en diferentes trastornos o enfermedades (por ejemplo en demencia, HIV, etc.). El método parte del modelo de Goldberg y Huxley (1980) que define cinco niveles y cuatro filtros que la población con enfermedad mental atraviesa para llegar a un servicio especializado (véase también Goldberg, 1995). Este modelo ha sido adaptado para estudiar las trayectorias de atención de personas con demencia, en función de las particularidades de estos trastornos (Boise, Morgan, Kaye et al., 1999; Knopman, Donohue and Gutterman, 2000; Drebing, Movitz, Lyon, et al., 2004; Speechly, Bridges-Webb and Passmore, 2008; Chrisp, Thomas, Goddard and Owens, 2011). En la revisión de la literatura científica realizada en las bases de datos y en los buscadores académicos habituales, hemos encontrado escasos estudios que utilizaran esta metodología en el campo de las demencias, y ninguno publicado en idioma español o realizado en América Latina. Teniendo en cuenta estos antecedentes, en el presente trabajo la estrategia de recolección de datos la hemos organizado en torno a cuatro filtros que consideramos relevantes para estudiar las trayectorias de atención: la aparición de los primeros síntomas (filtro 1), la primera vez que alguien puede verbalizar que algo anda mal (filtro 2), la primer consulta con un profesional por el tema (filtro 3) y las diferentes derivaciones dentro del sistema (filtros 3a, 3b, 3c, etc.) hasta el diagnóstico (filtro 4). En cada filtro se estudiaron los tiempos de demora, las instancias por donde transitan, los principales eventos vinculados a la enfermedad que les sucedieron a las personas con demencia (PcD) en su vida cotidiana, las explicaciones de los familiares sobre la misma y los tratamientos recibidos.

Para ello se construyó un instrumento de entrevista que contiene preguntas de información cuantitativa (como fechas, tiempos de demora, etc.) y cualitativas (vinculadas a eventos y significados sobre lo que estaba sucediendo). También evaluó la sobrecarga del familiar – cuidador, a través de la Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI- Zarit Burden Inventory) (Zarit, Reever, & Bach, 1980), utilizando la versión adaptada al castellano en 1996 por Martín, Salvadó, Nadal, et al.

Con los resultados de las entrevistas sobre trayectorias, se definió el perfil de los profesionales que actualmente tienen a cargo la mayor parte de la atención de las personas con demencia en el sistema de salud. A los efectos de entrevistarlos, se diseñó una pauta cualitativa con preguntas abiertas, que permitieran conocer las modalidades y

prácticas de atención que desarrollan, así como los tiempos de demora y obstáculos que visualizan.

Supuestos iniciales:

En función de los contactos previos con integrantes de las asociaciones de familiares y con familiares individualmente, surgen cuatro supuestos sobre variables que podrían estar incidiendo en los tiempos de demora y que serán explorados en el presente estudio:

Supuesto 1: las personas del sistema público demoran más en ser diagnosticadas que en el sistema privado.

Supuesto 2: las personas con menores ingresos económicos demoran más en ser diagnosticadas que las de altos niveles de ingresos.

Supuesto 3: las personas con menos años de educación formal demoran más en ser diagnosticadas que las que tienen más años de educación.

Supuesto 4: las personas más viejas son peor atendidas en el sistema de salud.

Análisis de la información

Los datos cuantitativos se procesaron por medio del software SPSS 20. Se realizó un primer nivel de análisis utilizando estadística descriptiva, a los efectos de conocer la distribución de frecuencias, las medidas de tendencia central (media, mediana, etc.) y medidas de dispersión (desvío estándar). Posteriormente se realizó un segundo nivel de análisis de tipo estadístico inferencial a los efectos de medir la asociación entre algunas variables relevantes por medio de las pruebas chi cuadrado (χ^2) y comparar diferentes grupos utilizando análisis de varianza (ANOVA). La probabilidad $\neq < 0.05$ se consideró significativa. Los casos extraños fueron descartados para este segundo nivel de análisis.

Las preguntas abiertas de las entrevistas sobre trayectorias se estudiaron por medio de un análisis de contenido cualitativo y cuantitativo. Para ello el material fue sometido a un proceso de codificación abierta, axial y selectiva, a los efectos de definir las sub-categorías y las categorías centrales (Strauss y Corbin, 2002). El análisis de contenido cualitativo se focalizó en la construcción de los significados emergentes en cada categoría y en su contexto. En un segundo momento, estas categorías centrales fueron analizadas de forma cuantitativa, buscado describir la frecuencia de su aparición en la muestra. Para ello cada pregunta fue tratada como una variable independiente y las categorías centrales fueron analizadas como valores de la variable.

En el caso de las entrevistas a profesionales médicos, se realizó el mismo proceso de codificación (abierta, axial y selectiva), pero el material fue sometido solo a un análisis de contenido temático cualitativo. En este caso, atendiendo principalmente al volumen de información, la misma se procesó por medio del software Atlas.ti.

Operativamente, en función del diseño, la literatura científica y los supuestos iniciales, se definieron 16 variables independientes (o sea, que podrían estar incidiendo en las trayectorias):

- *6 variables independientes cualitativas:* forma de comienzo de la enfermedad, explicación de la situación al comienzo, concepciones de la enfermedad de Alzheimer (EA), explicación de qué es la EA, conciencia de enfermedad de la persona con demencia al comienzo de los síntomas, grado de sobrecarga de la cuidadora.
- *10 variables independientes sociales:* con quién vive la persona con demencia, sistema de atención en salud, ciudad de residencia (Montevideo – interior), persona con demencia menor o mayor de 80 años (jóvenes – viejos), ingresos de la persona con EA y de su cuidadora, nivel educativo de la persona con EA y de su cuidadora, sexo de la persona con EA y de su cuidadora.

El nivel educativo se estudió en función del máximo nivel alcanzado (primaria, secundaria, terciaria). La variable “ingresos” se construyó, en el caso de las PcD, teniendo como guía los datos de la Encuesta Continua de Hogares 2012 (INE, 2014) respecto a los deciles de ingresos individuales de las personas de 65 a 84 años de edad. Así, clasificamos los ingresos individuales de las PcD como bajo a quienes percibían hasta \$U8.000 (se corresponden con los cuatro deciles más bajos de distribución de ingreso), como medio a los que percibían entre \$U8.000 y \$U16.000 (se corresponden con los deciles cinco a siete) y como alto a los que percibían ingresos superiores a \$U16.000 (perteneciente a los tres deciles más altos). En el caso de la persona cuidadora se evaluó el ingreso de su núcleo familiar, definiéndose como bajo hasta \$U16.000, medio entre \$U16.000 y \$U50.000 y alto a partir de los \$U50.000.

Las trayectorias de atención y los tiempos fueron analizados por medio de 8 variables dependientes:

- *4 variables dependientes continuas:* tiempo total entre inicio de síntomas y el diagnóstico (diferencia filtro 1 – diagnóstico), tiempo entre el inicio de síntomas y primera verbalización (diferencia filtro 1 – filtro 2), tiempo entre la primera verbalización y la primera consulta profesional (diferencia filtro 2 – filtro 3), diferencias de tiempo para cambiar de profesional dentro del sistema (diferencia filtro 3a-3b/ 3b-3c / 3c-3d, etc.).
- *4 variables dependientes discretas:* cada una de estas variables fueron construidas en base a un modelo teórico de un tiempo de demora aceptable entre un filtro y otro, construido específicamente para este trabajo en base a los tiempos de demora de otros estudios (Knopman et al., 2000; Drebing et al., 2004; Chrisp et al., 2011), y a los que serían razonablemente esperables en función del filtro:

- Tipo de trayectoria: corta (menos de 24 meses desde el inicio al diagnóstico: filtro 1- filtro 4) o larga (más de 24 meses).
- Demora corta entre inicio y verbalización de los síntomas (menos de 6 meses entre filtro 1 y 2) o demora larga (más de 6 meses).
- Demora corta entre verbalización de los síntomas y primer consulta a un profesional (menos de 4 meses entre filtro 2 y 3) o demora larga (más de 4 meses).
- Demora corta para cambiar de profesional dentro del sistema (menos de 4 meses entre filtro 3a-3b/ 3b- 3c / 3c – 3d, etc.) o demora larga (más de 4 meses).

En las variables dependientes discretas se realizó un análisis de chi cuadrado y en las continuas un análisis de ANOVA.

Unidad de tiempo

La unidad de medida temporal elegida para el análisis fue de un mes. En la medida que las fechas son reconstruidas a través de los recuerdos de los familiares, es de esperar que se produzcan algunas imprecisiones en los datos. Para minimizar las mismas, en la entrevista se utilizó una hoja con una línea de tiempo que el entrevistador iba completando junto al entrevistado. A su vez, los entrevistadores fueron entrenados para ayudar a ubicar las fechas en relación a otros eventos importantes en la vida de los entrevistados (como nacimientos, hechos sociales, etc., que hubieran coincidido en el tiempo). En el caso de algunos entrevistados que igual no podían ser exactos en el mes con alguna fecha, se tomó el promedio de las fechas aproximadas que indicaba.

Participantes

Se realizó un muestreo de tipo intencional. La muestra quedó conformada por 116 familiares cuidadores y 15 profesionales médicos. En ambos casos los participantes fueron reclutados a partir de diversas fuentes: grupos de familiares (AUDAS), profesionales, grupos de adultos mayores, servicios universitarios, servicios médicos, etc.

El criterio de inclusión en las entrevistas con familiares fue ser familiar–cuidador primario de una persona que estuviera siendo tratada por algún tipo de demencia o enfermedad de Alzheimer en el sistema de salud. Se utilizaron ambos términos como forma de hacerlo más accesible a los familiares, teniendo en cuenta la heterogeneidad de los términos que ellos manejaban sobre la situación de su familiar (por ejemplo demencia, demencia senil, EA, etc.). Para la conformación de la muestra se buscó cierto equilibrio interno en cuanto a nivel educativo, de ingresos, así como del tipo de cobertura de atención en salud. Asimismo, se buscó activamente incluir casos de personas que residieran en departamentos con densidad de población adulta mayor alta, media y baja.

En el caso de la muestra de profesionales, se seleccionó a médicos de cuatro especialidades que son las que atienden a la mayoría de las personas con demencia de la muestra: médico de familia o general, neurólogo, geriatra y psiquiatra. Se entrevistó a profesionales que pertenecían a las mismas zonas del país que los familiares entrevistados. El criterio de inclusión fue que estuvieran desarrollando actividad profesional y clínica de atención a personas con demencia en el sistema de salud. En esta muestra también se buscó cierto equilibrio interno respecto a la cantidad de entrevistados por profesión, el sexo y que presentaran un rango de edad y de años de egreso heterogéneo.

Las entrevistas a los familiares se realizaron entre junio y diciembre del año 2013 en diferentes lugares: domicilio, AUDAS, centros comunitarios, organizaciones de adultos mayores, locales de la Universidad e la República, entre otros. Las entrevistas a los profesionales médicos se realizaron en los meses de agosto y setiembre de 2014, en los lugares que ellos indicaron, y que en general eran sus lugares de asistencia en horario previo o posterior a la misma. También se realizaron algunas entrevistas en consultorios particulares, en locales comunitarios y de la Universidad de la República.

Aspectos éticos

El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Todas las acciones del proyecto se ajustaron a las normas éticas vigentes, definidas en las leyes y decretos nacionales para investigación con seres humanos². A los participantes del estudio se les informó sobre el mismo por escrito y para ser incluidos se les solicitó su consentimiento libre e informado, también en forma escrita. Finalmente, a los efectos de socializar la información global del estudio con los participantes, durante los meses de agosto y setiembre del 2014 -luego de procesados los datos- se realizaron siete seminarios de presentación de los resultados dirigido a los familiares entrevistados, analizando los mismos con ellos. Estos seminarios se organizaron por región, en las siguientes ciudades: Maldonado, Minas, Montevideo (dos seminarios), Rosario, Salto y Tacuarembó. Con los profesionales se acordó compartir la publicación principal del estudio y la tesis doctoral emergente del mismo.

Resultados

Características de la muestra

Se estudiaron 116 trayectorias de atención de personas con demencia (PcD) por medio de entrevistas realizadas en dieciocho ciudades. Geográficamente se abarcó ocho departamentos del país, que incluyeron a los cuatro más envejecidos, a dos mediana-

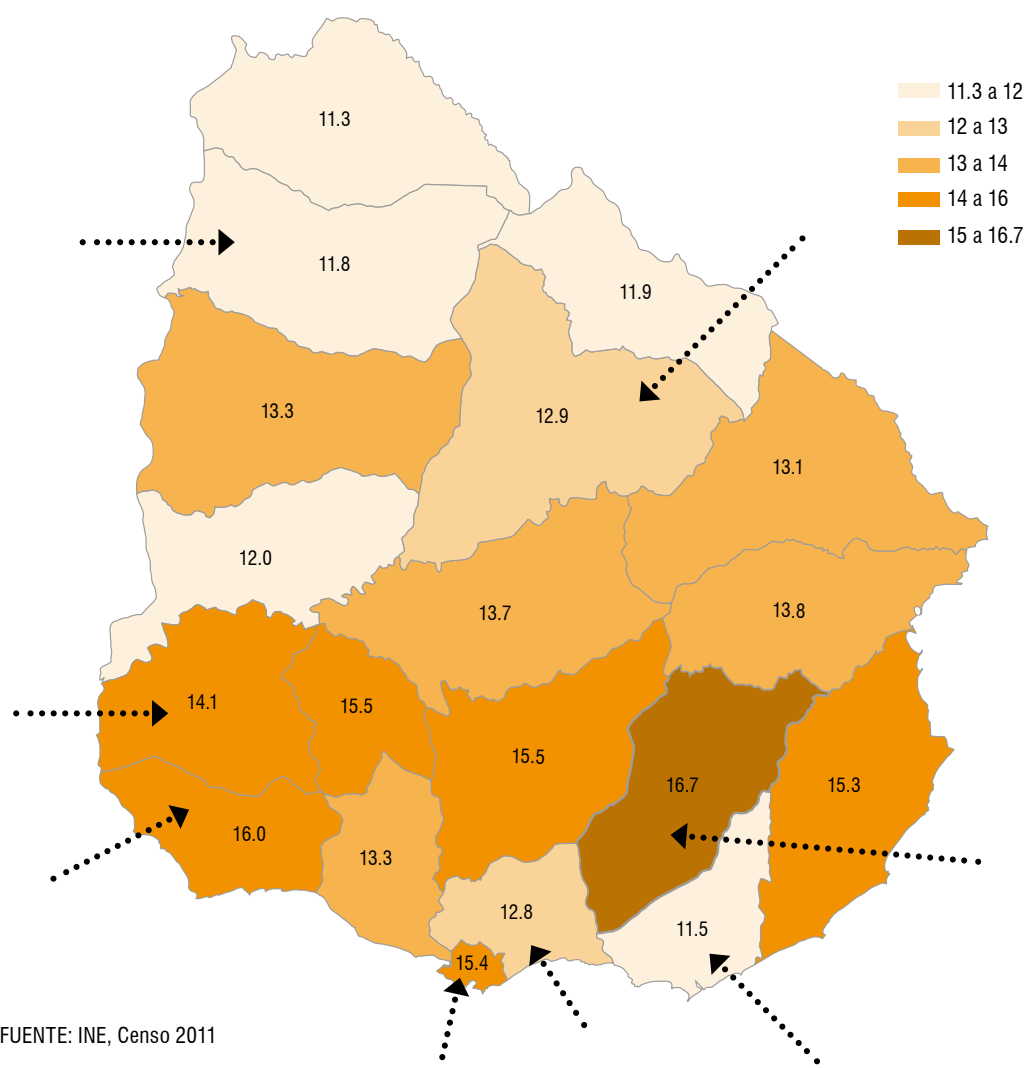
2 Decreto CM 515 del Poder Ejecutivo 4/08/2008 sobre Investigación con Seres Humanos; Reglamentación de Ley 18335 sobre los Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los Servicios de Salud; Ley 18331 sobre protección de datos personales y Habeas Data y los Decretos vinculados.

mente envejecidos y dos de los más jóvenes. En el cuadro 1 y en el gráfico 1 se presentan estos datos.

CUADRO 1. Trayectorias estudiadas por departamento y ciudad

Departamento (% adultos mayores por departamento) [total trayectorias estudiadas]		Ciudad	Nº Entrevistas por ciudad
Canelones (12,8) [4]		Ciudad de la Costa	3
		Suárez	1
Colonia (16) [11]		Carmelo	3
		Col. Valdense	2
		Tarariras	4
		Juan Lacaze	1
		Ombúes de Lavalle	1
Lavalleja (16,7) [10]		Minas	8
		Solís de Mataojo	1
		Villa del Rosario	1
Montevideo (15,4) [69]		Montevideo	69
Maldonado (11,5) [9]		Maldonado	5
		San Carlos	3
		Piriápolis	1
Salto (11,8) [8]		Salto	8
Soriano (14,1%) [2]		Mercedes	1
		Dolores	1
Tacuarembó (12,9%) [3]		Tacuarembó	3
Total	8	18	116

Fuente: Elaboración propia.

GRÁFICO 1. Departamentos en que se realizaron entrevistas y % personas mayores por Departamento

Las PcD de la muestra presentaron un rango de edad de 53 a 96 años (media=79,66; mediana=81 y moda=85). Solo dos casos presentaron edades menores a 60 años (demencia presenil).

En el caso de las cuidadoras entrevistadas, si bien la muestra presenta un rango de edad muy amplio (28 a 85 años), está compuesta mayoritariamente por mujeres de mediana edad (media=56; mediana=55 y moda= 52). En el cuadro 2 se presentan otras características sociales de las PcD de la muestra, y en el 3 de las familiares – cuidadoras entrevistadas.

CUADRO 2. Características sociales de las PcD de la muestra

		Sexo PcD		Educación PcD			Ingresos personales PcD			Con quién vive PcD			Sistema Atención Salud PcD	
		Femenino	Masculino	Primaria	Secundaria	Terciaria	Bajo	Medio	Alto	Solo	Familiar	Residencial	ASSE/Público	IAMC/ Privado
Válidos	Frecuencia	90	26	66	19	31	25	48	41	15	77	24	33	83
	Porcentaje	77,6	22,4	56,9	16,4	26,7	21,9	42,1	36,0	12,9	66,4	20,7	28,4	71,6
	Total	116		116			114			116			116	
Perdidos Sistema		0		0			2			0			0	
Total		116		116			116			116			116	

CUADRO 3. Características sociales de las familiares – cuidadoras principales

		Sexo cuidadora		Educación Cuidadora			Ingresos núcleo familiar cuidadora		
		Femenino	Masculino	Primaria	Secundaria	Terciaria	Bajo	Medio	Alto
Válidos	Frecuencia	100	16	10	50	44,6	43	64	7
	Porcentaje	86,2	13,8	8,9	52	46,4	37,7	56,1	6,1
	Total	116		112			114		
Perdidos Sistema		0		4			2		
Total		116		116			116		

Respecto a los médicos entrevistados³, la muestra quedó compuesta por quince profesionales con las siguientes especializaciones: cuatro tienen especialización en medicina familiar y comunitaria, cuatro en psiquiatría, tres en neurología, tres en geriatría y uno presentaba formación como médico general. Estos profesionales se desempeñaban en el momento de las entrevistas en los siguientes departamentos: dos en Colonia, dos en Maldonado, dos en Lavalleja, seis en Montevideo, dos en Salto y uno en Tacuarembó. En el caso de los profesionales de los departamentos del interior, la mayoría trabajaba en más de una ciudad. La mayoría de ellos se desempeña en el sistema público y en el privado simultáneamente.

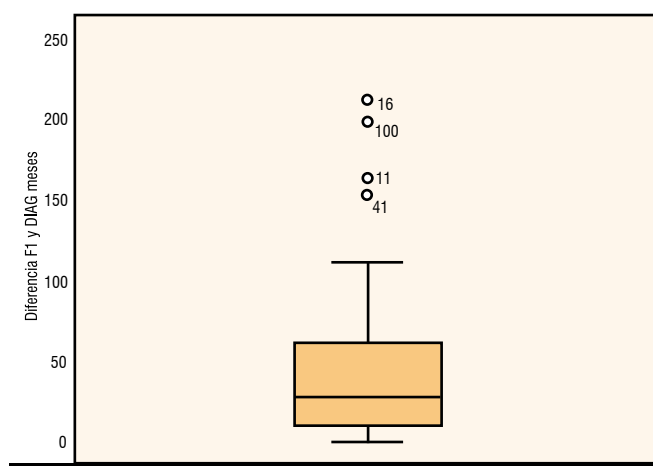
De estos profesionales, siete son mujeres y ocho hombres, con un rango de edad de 33 a 76 años (media=49, mediana=49, moda=34). Respecto a los años de egreso como médico (título de grado), uno lo hizo en la segunda mitad de la década de 1970, cinco en la década de los 80, cuatro en la de los 90 y cinco en la primera década del siglo 21.

3 Para referirse a la muestra de profesionales, se utilizará el masculino como genérico (tanto para hombres como para mujeres) como forma de preservar la identidad de los mismos.

Los tiempos de demora desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico y las variables asociadas

Analizados los tiempos totales desde el comienzo de los síntomas hasta el diagnóstico, lo primero que surge es una gran dispersión de la muestra, incluso luego de haber eliminado cuatro casos con valores atípicos (outlier), que se presentan en el gráfico 2.

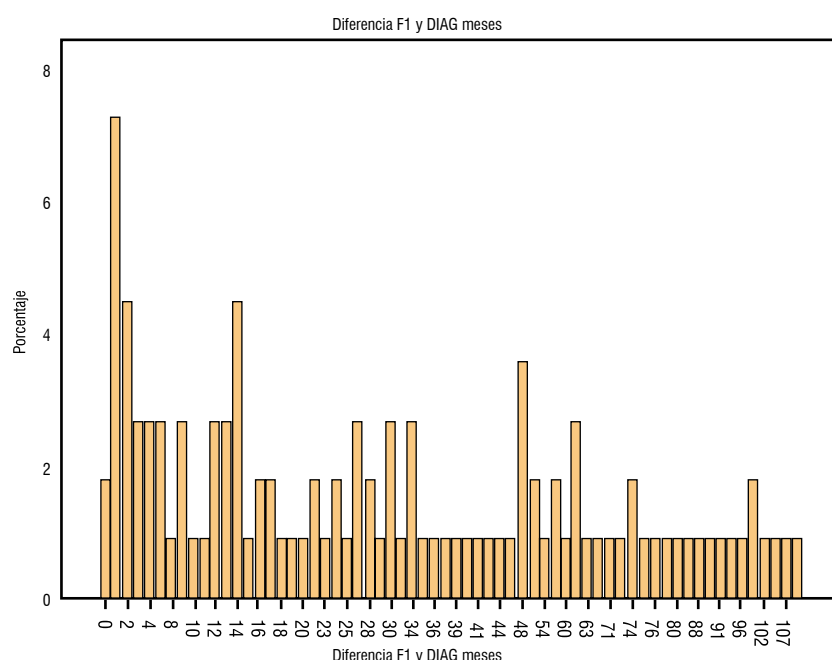
GRÁFICO 2. Tiempos de diferencia entre primeros síntomas – diagnóstico. Casos extraños



La heterogeneidad de la muestra se da tanto en relación a los tiempos totales de demora como a la interna de cada filtro, lo cual da cuenta de la diversidad de situaciones. En promedio existe una demora de casi 3 años (35 meses) entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico en el SNIS. En el cuadro 4 se presentan los estadísticos descriptivos de estos tiempos de demora, que son ilustrados en los gráficos 2 y 3.

CUADRO 4. Demoras entre los primeros síntomas y el diagnóstico en meses

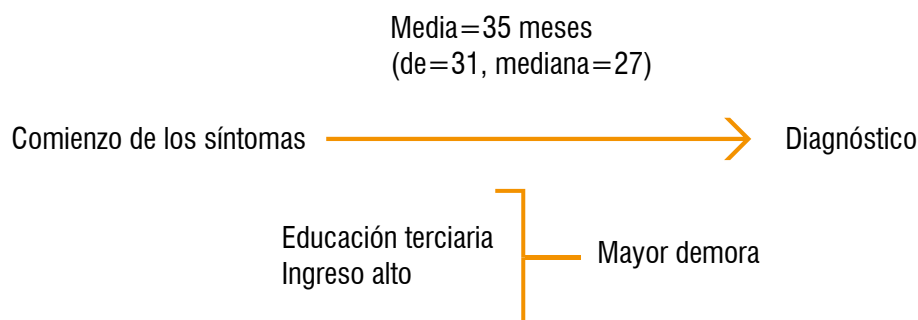
N	Válidos	112
	Perdidos	0
Media		34,59
Mediana		26,63
Moda		1
Desv. típ.		30,715
Mínimo		0
Máximo		111
Suma		3874
Percentiles	25	9,12
	50	26,63
	75	57,95

GRÁFICO 3. Diferencia de tiempos para llegar al diagnóstico en los diferentes casos

Nótese la heterogeneidad de las situaciones, donde al inicio se acumulan muchos casos y los restantes se van extendiendo gradualmente en el tiempo. Así, mientras el 25% de las PcD de la muestra son diagnosticadas en forma rápida desde la aparición de los primeros síntomas (9 meses), otro 25% demora un poco más de 2 años (27 meses). Luego, se debe esperar casi 5 años (58 meses) para que el 75% de la muestra llegue al diagnóstico. Finalmente la trayectoria más larga demoró un poco más de 9 años (111 meses).

En el análisis de varianza de estas trayectorias se asocian significativamente solo dos variables independientes: nivel educativo ($p=0,003$) y nivel de ingresos de PcD ($p=0,038$). Realizada la prueba de comparaciones múltiples *post hoc* (Bonferroni) la asociación de ambas variables se da en un sentido inverso al supuesto inicial, ya que las PcD con ingresos altos y las que presentan educación terciaria, demoran más en ser diagnosticadas que las PcD de los tramos inferiores. Esto es congruente con los resultados del análisis de la muestra distribuida en función de un modelo de trayectorias largas (más de 24 meses desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico) o cortas (menos de 24 meses), en el que nuevamente solo se asocian de forma significativa las variables independientes nivel educativo de la PcD ($\chi^2=14,03$ $p=0,001$) y nivel de ingresos de la PcD ($\chi^2=9,99$ $p=0,007$), ambas en el mismo sentido que lo hacen en las trayectorias totales.

GRÁFICO 4. Esquema de tiempos de demora entre primeros síntomas y diagnóstico



Cuando se analiza la población en función de los diferentes filtros, se aprecia a la interna de cada uno de ellos una distribución heterogénea que sigue los mismos patrones que la distribución de los tiempos totales, acumulándose al inicio de cada filtro más de la mitad de los casos y extendiéndose gradualmente en el tiempo los restantes. En el cuadro 5 se presentan los estadísticos descriptivos de los principales filtros.

CUADRO 5. Tiempos de diferencia entre primeros síntomas – diagnóstico por filtro

		Diferencia primer síntoma – primer verbalización (F1 – F2 en meses)	Diferencia primer verbalización – primer consulta (F2 – F3 en meses)	Diferencia consulta 1 – consulta 2 (F3A – F3B en meses)	Diferencia consulta 2 – consulta 3 (F3B – F3C en meses)	Diferencia consulta 3 – consulta 4 (F3C – F3D en meses)
N	Válidos	112	108	86	57	34
	Perdidos	0	4	26	55	78
Media		12,30	4,62	10,65	5,94	9,69
Mediana		1,97	,99	2,47	1,97	3,95
Moda		0	0	1	1	2a
Desv. típ.		21,402	9,298	16,854	9,010	13,550
Percentiles	25	0,00	0,00	,99	,99	1,97
	50	1,97	,99	2,47	1,97	3,95
	75	13,81	3,70	13,32	6,41	12,08

Comienzo de la enfermedad. Los primeros síntomas clínicos y los eventos vinculados a los mismos

A diferencia de otras patologías en las que los primeros síntomas clínicos son visibles en la esfera del cuerpo, en las demencias es en la esfera de la vida cotidiana de las personas donde estos se manifiestan tempranamente. Según los relatos de las familiares-cuidadoras, existen tres categorías centrales de eventos que suceden en la vida cotidiana de las PcD al inicio de los síntomas -antes de instalarse el cuadro de demencia- y

que marcan un quiebre vital respecto a la forma en que la persona se desempeñaba y organizaba su vida diaria hasta ese momento. Estos eventos se vinculan a tres formas de inicio de la enfermedad:

- a) Trastorno cognitivo: corresponde a la forma de inicio clásica, donde los primeros síntomas remiten a olvidos, confusiones, reiteraciones de frases, etc., que se expresan en dificultades de la vida diaria.
- b) Trastorno psicológico y vincular: refiere a una forma de comienzo atípica, donde predominan conflictos en la esfera vincular (problemas con los vecinos o la familia, respuestas agresivas, etc.) o trastornos psicológicos tales como delirios, incoherencias, ideas persecutorias, etc.
- c) Trastorno mixto: forma de inicio que combina trastornos cognitivos con aspectos psicopatológicos.

En algunas personas los síntomas comienzan por episodios vinculados a alteraciones funcionales en las actividades cotidianas, principalmente en las llamadas Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), que implica dejar de hacer cosas que antes se hacían sin dificultad, tales como cocinar, limpieza del hogar, compras pequeñas, reparaciones sencillas, etc. En otras personas los primeros síntomas se manifiestan principalmente en alteraciones psicológicas que repercuten directamente sobre la cotidianidad e implican un cambio en la misma: vínculos agresivos, ideas persecutorias, desinterés, cambios en el humor, entre otros. En algunos casos, se dan ambas formas al inicio.

Estos cambios en la vida cotidiana, en varios casos se vinculan con una instalación progresiva de trastornos cognitivos, en otros con una falta de motivación y en otros a un trastorno psicológico. En todos los casos esto implica un paulatino aislamiento de la PcD y la instalación de crecientes niveles de dependencia, junto con un mayor control de la familia.

En el plano cuantitativo, en el 51% de la muestra (59 casos) los primeros síntomas se relacionan con trastornos cognitivos; 37% (43 casos) con trastornos psicológicos y vinculares⁴ y 12% (14 casos) con trastornos mixtos.

Es de destacar que los trastornos de tipo psicopatológico se encuentran presente en casi la mitad de los casos. Este hecho resulta relevante a la hora de identificar precozmente la enfermedad, pues los síntomas clásicos de la misma pueden enmascarse durante mucho tiempo como trastornos psicológicos o psiquiátricos de otro tipo. Otro hecho que puede incidir en la identificación de estos primeros síntomas es el grado de conciencia que pueda tener la propia PcD sobre los mismos y su búsqueda de ayuda. En este sentido, la mayoría de las PcD de la muestra no tenía conciencia de enferme-

4 Desglosada esta categoría se tiene que el 17% de la muestra comienza es por aspectos psicopatológicos vinculados a la locura: alucinaciones, delirios, incoherencias, ideas persecutorias, etc. En el 10% con vínculos agresivos o cambios bruscos de carácter; el 8% por cuadros depresivos o con duelos patológicos y en dos casos comienzan por un cuadro de ansiedad.

dad (58%, 67 casos). Como contrapartida, el 42% (49 casos) sí se daban cuenta de que algo diferente les estaba pasando.

Ahora bien, ¿qué explicación dieron en ese momento los familiares a estos síntomas? Del análisis de contenido de las respuestas a la pregunta ¿qué pensaba que estaba pasando?, surgen cuatro categorías centrales:

- **Trastorno psicológico:** Se interpretan los primeros síntomas como productos de una enfermedad mental ya sea por acentuación de rasgos de personalidad previos, o por depresión, estrés, etc. Esto sucede en el 31% de la muestra (36 casos).
- **No específico/enfermedad médica:** En el 16% de los casos no se comprendía la situación o se adjudicaba a aspectos orgánicos o psicológicos inespecíficos. El 10% pensaban que eran trastornos derivados de anestesia, visión, sordera, neurológicos, etc. En esta categoría se incluye el 26% de la muestra (30 casos).
- **Deterioro cognitivo/demencia:** Principalmente los que tienen experiencia de un familiar anterior con estos trastornos piensan inicialmente en una demencia (16%). El 6% pensaba que se debía a un deterioro de funciones cognitivas como memoria, pero que no implicaría pérdida de autonomía. En esta categoría se ubica el 22% (26 casos).
- **Viejismo:** En esta categoría se incluye a las personas que atribuían los síntomas iniciales a “cosas de la edad” o a la vejez. Corresponde al 21% de la muestra (24 casos).

Como se puede apreciar, solo uno de cada cinco familiares asocian los primeros síntomas con el inicio de una demencia. Su fuente de información para ello es haber tenido experiencias anteriores en el tema, lo cual da cuenta de la poca difusión de calidad que tiene esta enfermedad. Esta carencia facilita concepciones erróneas sobre la enfermedad (como el tema vejezismo), lo cual posiblemente oficie como obstáculo para un diagnóstico temprano. En esto coinciden varios de los profesionales entrevistados, señalando que la adjudicación de los primeros síntomas a “cosas de la vejez” implica un retraso en la consulta.

En este contexto de eventos cotidianos e interpretaciones familiares y de las PcD sobre los hechos, es que transcurre uno de los tiempos de demora clave para el futuro abordaje y tratamiento de la enfermedad: el que va del inicio de los síntomas hasta que se puede verbalizar por alguien que hay algo mal (filtro 1 – filtro 2). Si en este tiempo de demora se distribuye la muestra según un tiempo prudencial o corto (de hasta 6 meses) y otro largo (más de 6 meses), la variable independiente “forma de comienzo” se asocia significativamente ($\chi^2=7,01$ $p=0,03$) ubicándose en las trayectorias cortas principalmente los que comienzan por trastornos cognitivos.

El reconocimiento de los síntomas y la primera vez que se habla de que algo anda mal

En el siguiente punto de la trayectoria, que va desde que alguien -que por lo general será la futura cuidadora principal- explicita por primera vez que algo anda mal y lo habla con otro, hasta que se realiza la primer consulta (filtro 2 – filtro 3), se incrementan las dificultades en la vida cotidiana de las PcD. El incremento de los síntomas anteriores y la posibilidad de nombrar que algo está mal, llevan a que la familia cercana empiece a estar más atenta e intervenir en la vida de la PcD. En muchos casos se comienza a instalar paulatinamente una serie de mecanismos familiares de protección y control. En este período se incrementa la dependencia y la pérdida de actividades de la PcD, donde varias de ellas –principalmente del grupo de menor edad– dejan de trabajar o de conducir. También es el momento donde varias familias contratan un acompañante o cuidadora formal o se ingresa a un residencial, como forma de suplir los déficits en la vida cotidiana.

Este punto del trayecto significa el primer momento en el que la dependencia comienza a hacerse visible en la mayoría de los casos. Es así altamente relevante en la modalidad que tendrá posteriormente el cuidado y la atención de la PcD, pues marca la impronta de cómo se irá resolviendo eso en cada familia.

Cuantitativamente, cuando se distribuye la muestra en función de un tiempo corto (menor a 4 meses) y largo (mayor a 4 meses) se asocian dos variables independientes. Por un lado la “forma de comienzo” se asocia significativamente al tipo de trayecto ($\chi^2=7,40$ / $p= 0,025$), de forma tal que las personas que comienzan con un trastorno psicológico y vincular demoran más en este tramo. Por otro, la variable sobrecarga de la cuidadora también se asocia significativamente ($\chi^2=6,26$ / $p=0,044$) en el sentido que consultaron de forma más rápida aquellas que luego van a tener un alto porcentaje de sobrecarga. El análisis de ambas variables asociadas a un menor tiempo de consulta en este filtro, posiblemente está dando cuenta de que la sobrecarga puede comenzar a darse en este filtro y tener un fuerte componente de aspectos psicológicos de las cuidadoras.

¿Cómo ingresan las personas a consultar en el sistema de salud por estos temas?

Luego que se puede verbalizar que algo está sucediendo, la totalidad de los entrevistados consulta con un médico, no registrándose otras búsquedas de solución alternativa (como podría ser un chamán, un religioso, etc.). Si bien esta primera consulta se podría tomar como el ingreso específico al SNIS para atención a los síntomas, debe señalarse que la totalidad de las PcD ya se encontraba dentro del SNIS, siendo asistida por otros trastornos. Este hecho es relevante, pues indica que no existen alertas en el SNIS para detectar tempranamente estos casos cuando aparecen los primeros síntomas. Al respecto, el carnet del adulto mayor implementado dentro del sistema, aún

no parece estar dando el resultado esperado en este tema, por lo que debería revisarse específicamente para identificar los obstáculos.

Según los profesionales entrevistados, las primeras consultas por estos temas les llega por diferentes vías, siendo la más común la que realizan los familiares ante trastornos de tipo psicológico o vinculares. En los casos que son las propias PcD las que consultan, en general lo hacen por problemas en la memoria o trastornos cognitivos instalados hace ya algún tiempo. Algunos pacientes llegan derivados o por sugerencia hecha a la familia por otros profesionales que atienden a las personas por otras patologías, entre los que se destaca el cardiólogo, reumatólogo y diabetólogo.

Cuatro son las especializaciones médicas que actualmente tienen a su cargo la mayor parte de la atención de las PcD en el SNIS: medicina familiar y comunitaria /médico general de referencia; neurólogo, geriatra y psiquiatra. Con estas especialidades la mayoría de las personas realizan la primer consulta específica por los primeros síntomas: 35% de la muestra (n=39) ingresan por medicina general; 31% (n=34) por neurología; 15% (n=17) por geriatría y 14% (n=15) por psiquiatría. Solo el 5% (n=6) de la muestra realizan la primer consulta con otro profesional.

Los sistemas de derivaciones entre estos profesionales son múltiples y responden más a cada situación particular que a una guía general. Todas estas especializaciones realizan diagnóstico e indican tratamientos. Ambas cosas las realiza cada médico en forma individual. Salvo alguna excepción, los diferentes prestadores de salud no contemplan la posibilidad de interconsultas en el horario de trabajo del médico. En los casos que estas se dan, son por voluntad y contactos del propio médico, como parte de su compromiso con la atención del paciente, que pasa a ser un plus de su actividad de asistencia, en general no reconocida ni registrada por el prestador.

A medida que se avanza en la cantidad de consultas y derivaciones, es el especialista en neurología el que realiza más cantidad de diagnósticos. El 14% de la muestra es diagnosticada en la primera parte del filtro 3 (3a), en una o más consultas con el mismo profesional, pero sin ser derivados a otro especialista. En la segunda parte del filtro (3b o segundo profesional), es diagnosticada el 26%, en la tercera (3c) el 22%, y así sucesivamente. En el cuadro 6 se presenta el esquema general de demora de los tres primeros pasos dentro del filtro 3, en los que se diagnostica al 62% de los casos. El restante 38% se va distribuyendo en otra serie de consultas que, en los trayectos más largos, llegan a 9 profesionales diferentes.

A su vez, dentro del sistema por este tema (filtros 3a y siguientes), la cantidad de consultas que se realizan se asocia significativamente con la variable independiente "nivel educativo" ($p=0,047$), siendo las personas de educación terciaria las que realizan más consultas. Esto parece indicar que la mayor demora en diagnosticar a las personas con nivel educativo alto que fue señalada anteriormente en la descripción de las trayectorias totales, se da principalmente por una mayor cantidad de consultas. Esto podría darse por dos motivos. Por un lado, las personas de este grupo presentan una gran capacidad de reserva cognitiva que dificulta y muchas veces retrasa un diagnóstico claro. Por otro, estas personas pertenecen a un sector muy exigente que, en

general, se ubica diferente en las relaciones de poder y en la capacidad de presión que los sectores de menor escolaridad.

CUADRO 6. Tiempo de demora en meses por filtro y tres primeros pasos dentro del SNIS

Filtro 1. Se empieza a sospechar que algo anda mal	Filtro 2. Cuando alguien dice que algo está mal	Pasos dentro del SNIS por profesional. Media de demora en atención en meses (lo que se demora en cada filtro) y resolución de consulta por profesión (diagnóstico)					
		Filtro 3a – Primer profesional. Media meses del filtro 11 (DE: 17)		Filtro 3b – Segundo profesional. Media meses del filtro 6 (DE: 9)		Filtro 3c – Tercer profesional. Media meses 10 (DE: 14)	
Media 12 meses (DE: 21)	Media 5 meses (DE: 9)	Profesión 1	Diagnosticados	Profesión 2	Diagnosticados	Profesión 3	Diagnosticados
	Especialistas	Med. Gral Consultan 39 Demora 7 meses	3 casos	Med. Gral ingresos 14 Demora 10 meses	6 casos	Med. Gral Consultan 13 Demora 5 meses	6 casos
		Neurología Consultan 34 Demora 4 meses	6 casos	Neurología Consultan 43 Demora 9 meses	16 casos	Neurología Consultan 32 Demora 7 meses	12 casos
		Geriatría Consultan 17 Demora 6 meses	6 casos	Geriatría Consultan 14 Demora 9 meses	4 casos	Geriatría Consultan 5 Demora 2 meses	2 casos
		Psiquiatría Consultan 15 Demora 2 meses	1 caso	Psiquiatría Consultan 12 Demora 22 meses	2 casos	Psiquiatría Consultan 7 Demora 3 meses	3 casos
		Otros: Emerg. Cardiólogo, otorino Consultan 6		Otros: cardi. psic, emer inter, trab.soc, etc. Consultan 13		Otros: emerg., card, fisot, psic, nutric, etc. Consultan 10	1 caso
Total ingresos por filtro		112		96		67	
Casos			16 casos (14%)		29 casos (26%)		25 casos (22%)

La dimensión diagnóstica

Las guías clínicas en general coinciden en que el diagnóstico de demencia en el nivel de atención es fundamentalmente clínico, apoyado por información de un familiar y por exclusión de otras causas de los trastornos. Estudios neuropsicológicos y marcadores biológicos (como una neuroimagen) elevan la calidad del diagnóstico principalmente en las fases tempranas de la demencia y en los diagnósticos diferenciales (The British Psychological Society, 2007; Allegri, Arizaga, Bavec, et al., 2010; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España, 2010; Acosta, Brusco, Fuentes, et al., 2012; Alzheimer's Society, 2013).

En nuestro país, el 70% de las PcD de este estudio fue diagnosticada clínicamente con apoyo de neuroimagen o un estudio neurocognitivo, lo cual permite afirmar que la mayoría de los diagnósticos se realizan con un estándar aceptable de calidad. En simultáneo, un 23% de las PcD fueron diagnosticadas únicamente de forma clínica. Posiblemente aquí estén los casos con mayor tiempo de demora en consultar, por lo que llegan ya con síntomas avanzados que facilitan el diagnóstico y no hacen necesarias otras pruebas. Finalmente, existen cinco casos donde nunca se les comunicó a la familia un diagnóstico formal, a pesar de estar todos ellos tratados con fármacos específicos para la demencia (inhibidores de la colinesterasa o memantina) y ser dependientes, y tres casos donde el diagnóstico fue realizado de forma poco clara para la familia. Estos ocho casos, a pesar de ser una clara minoría, posiblemente ofician como testigos de los aspectos más débiles del sistema que habría que mejorar. En el cuadro 7 se presentan las frecuencias de las modalidades diagnósticas empleadas en la muestra.

CUADRO 7. Modalidad diagnóstica de las demencias

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Estudio neuropsicológico + neuroimagen	35	32
	Diagnóstico clínico médico + neuroimagen	25	23
	Estudio neuropsicológico realizado por especialista	16	15
	Diagnóstico realizado por médico en forma clínica o con pruebas menores	25	23
	Diagnóstico realizado por la familia a partir de los síntomas de la persona	5	4
	Otro	3	3
	Total	109	100,0
Perdidos	Sistema	3	
Total		112	

Un diagnóstico de demencia en sus diferentes modalidades clínicas, por lo discapacitante que es la enfermedad, implicará que las personas afectadas deberán reorganizar varios aspectos de su vida. De ahí lo importante que el mismo pueda ser entendido y procesado cabalmente por parte de los diferentes actores. ¿Cuál es entonces la situación al respecto? ¿A quién se le comunica el diagnóstico?, ¿qué se comunica?, ¿de qué forma?, ¿cómo se apoya la reorganización familiar? En la muestra, tal como se presenta en el cuadro 8, en el 67% de los casos el diagnóstico no se le comunica a la PcD.

CUADRO 8. ¿Se le informó a la persona con EA del diagnóstico?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Sí	35	31,3	33,0	33,0
	No	71	63,4	67,0	100,0
	Total	106	94,6	100,0	
Perdidos	Sistema	6	5,4		
Total		112	100,0		

Ahora bien, ¿qué plantean los familiares de las PcD respecto a por qué no comunicar el diagnóstico? En general las respuestas se relacionan con el temor a que esto perjudique a la PcD, pues piensan que le hará mal saber, o directamente porque piensan que no puede comprender o porque se olvidan. Veamos algunas viñetas que ilustran esta perspectiva de los familiares:

“Porque sí, yo que sé. Porque uno trata que esté lo mejor posible y no le vas a decir... ella tampoco nunca preguntó ¿qué enfermedad tengo? O ¿qué tengo? Digo... vos estás enfermo, lo que tratamos es bueno, ta, perdiste la memoria, todos perdemos la memoria y ta, pero se te pasa y ta, la vas llevando. Lo tratas como algo natural, tampoco le vas a decir...”

“no sé... quizás para protegerla, porque ella era demasiado consciente”.

“una persona que hizo (x profesión), decirle una cosa así es fuerte y doloroso para ella, de pronto ni le entra en la cabeza, ni lo procesa le queda ahí, pero si en ese momento le entra un “chispazo” y lo entiende, ¡no! con qué necesidad, nunca lo va a saber”.

“y ... yo que sé... si ella no entiende nada”.

Cuando se le pregunta a los familiares sobre la información que reciben de los profesionales, sus relatos en general remiten a una información poco clara y sin muchos elementos para procesarla, transmitiendo una sensación de desprotección, que posiblemente facilite su sobrecarga:

“Me dijo que tenía Alzheimer, que había muerte neuronal, que las neuronas no se regeneran, que es una enfermedad sin cura. La enfermedad trastoca su conducta y puede ser lenta o rápida. La medicación era para enlentecer el proceso pero no para curarlo. Que tenía que ir pensando que ella ya no iba a poder estar sola... que ahora dependía de mí”.

“Nos informó (a la PcD y a su hija-cuidadora) que tiene una pérdida de memoria moderada y que vamos a necesitar contratar una persona para el cuidado. Supongo que como yo trabajo en (x lugar vinculado a la medicina) pensó que debería saber sobre Alzheimer.... Y no, no me animé a preguntar porque no sabía si correspondía preguntar delante de mamá. ...Entonces quedó flotando en el aire...lo del Alzheimer”.

Desde la perspectiva de los profesionales, existe un consenso en que la comunicación del diagnóstico se debe hacer en función de cada situación, de cada caso, orientado desde la experiencia clínica. La mayoría informa a los familiares buscando plantear los aspectos centrales de la enfermedad cerebral y como eso va a afectar la vida cotidiana de las personas. En los discursos de los profesionales, principalmente en el sector más altamente especializado, son escasas las referencias a un abordaje integral que contemple de forma compleja la tríada salud – enfermedad – cuidado, por lo que la perspectiva dominante es la de enfermedad cerebral y conductas a manejar. Muchas veces, en el afán por ayudar a que la familia se prepare para el futuro, se plantea información que se centra exclusivamente en los déficits y pérdidas, lo cual plantea semánticamente una perspectiva nefasta que no permite visualizar otros aspectos saludables de la persona y la familia. Se va instalando así un proceso donde la PcD comienza a quedar mimetizada con la enfermedad y va perdiendo sutilmente pero de forma inexorable, su calidad de persona.

De esta forma, no es extraño que en varios profesionales haya una visión muy negativa y de mucha impotencia ante el curso de estas patologías. A continuación presentamos una viñeta de las entrevistas a los profesionales que ilustra esto:

“La demencia es un diagnóstico muy pesado que ya se ha expandido en la cultura... yo le comunico que es una enfermedad que no tiene cura, irreversible, progresiva y le comunico que en un tiempo se va a ir deteriorando pero que nunca sabemos, porque realmente no lo sabemos, es la velocidad con que se va a deteriorar la persona, porque cada persona es diferente, algunos se deterioran más rápido y otros más lento, pero que se va a deteriorar, se va a deteriorar. Y que ellos se tienen que ir acostumbrando al deterioro y probablemente, depende de la etapa, pero en una determinada etapa, al no tener las capacidades intelectuales, va a poder... va a dejar de poder ser persona, porque para poder ser persona necesitamos nuestra capacidad intelectual, nuestra mente. Y al no tener nuestra mente queda el físico pero la persona va desapareciendo y eso es muy difícil y muy doloroso. Es una pérdida en vida digamos. Y le hablo ese tipo de cosas para que vayan manejando, ¿no? Que hay que tratarlo como un niño con la diferencia que a los niños hay que corregirlos porque hay que ponerle límites. A él no hay que ponerle límites porque ya vivió y no tienen porqué tomarse las cosas como personal y puede que después no reconozcan a los familiares y ese tipo de cosas” (entrevista 10).

Por su parte, la heterogeneidad clínica en que se pueden presentar estos trastornos hace que muchas veces, principalmente en los estadios iniciales previo al cuadro de demencia, el diagnóstico no sea totalmente claro, por lo que es necesario tener prudencia, como planteaba este profesional:

“Y lo que les digo es que hay que esperar la evolución porque, como con la (x enfermedad), por decir algo... se sospecha desde un principio pero se diagnostica al final y es un diagnóstico muy difícil. Bueno con la demencia es lo mismo, se sospecha al principio pero se diagnostica al final, o sea cuando se presenta como una confusión mental, uno dice que, bueno, vamos a descartarlo, porque además hay que descartar lo orgánico. Entonces bueno, pase al médico general para que le haga todos los estudios, y después se ve. Si ha evolucionado bueno entonces sí, pero si no, se espera porque se puede correr el riesgo de que haya alguna cosa, más en un anciano que son más sensibles, que sea algo puntual y que después revierta y bueno y ahí uno queda como... y además no es bueno para la familia tampoco pensar que tiene una demencia y después mejora” (entrevista 10).

Un tema escasamente tratado en nuestro medio, es lo relativo a la soledad con que el médico debe realizar y comunicar un diagnóstico de este tipo. Soledad por falta de equipo para discutir el caso, pero soledad también institucional, ya que no está contemplado ningún dispositivo para tramitar los propios efectos que estas situaciones tienen en sus propias emociones:

“y bueno, uno los ve desde que vienen lo más bien, un señor que recién se jubila y pasan 6, 7 años, 10 años y ves otra cosa.(...) con mucha gente te encariñas... pero a veces también que uno se dice...este... ¿cómo te voy a decir? A veces en algún momento sentís como una actitud de decir, bueno, este... pero ¡qué lástima que esta situación va a seguir tan mal! ¿no? Como decís.. pero ¿¡por qué!? Como que uno también se siente como mal, ¿viste? Yo que sé, es difícil de explicar. Pero no siempre... a veces decís, justo vino conmigo, sigue conmigo y yo a este hombre... ¡lo que le va a pasar! Vos ya sabes lo que... qué situación.” (entrevista 5).

“Cada paciente es un mundo y lo vamos manejando como podemos, ya te digo, es un arduo trabajo, es muy complicado, no tengo un equipo multidisciplinario, porque eso sería ideal, entonces muchas veces sos un médico isla, donde es difícil, es difícil...(.) Te sentís como impotente porque es una lucha que no, no, en todos lados, en todos los ámbitos” (entrevista 1).

“Mira nosotros hacemos lo que se llama terapia de grupo con mis compañeros (risas) compañeros de trabajo porque en realidad, una terapia en realidad, compartida, muchas veces nos reímos de alguna situación yo creo que es una forma de aflojar un poco las tensiones. En sí nosotros no tenemos un apoyo, arréglate como puedas (...) para nosotros como médicos en este momento no solo por la patología esa en especial, nosotros estamos más oficiando a veces de psicólogos que de médicos” (entrevista 9).

“es todo un tema, acá en este servicio trabajamos con, estamos mucho en contacto con (x tema) y no tenemos un sistema, mas allá de la conversación que podremos tener con algún otro integrante del equipo y eso, no tenemos un apoyo desde el punto de vista institucional nuestro. (Entrevistador: ¿no hay instancias de grupo así entre ustedes, más allá de las informales..?) No, no, es todo informal, las instancias vamos a decir formales de reunión para manejar esto no. Algunos compañeros pueden llegar a hacer alguna terapia particular, sobre todo individual, no como parte del

trabajo. Yo creo que eso es una cosa que estaría muy buena, pero digo o sea es una cosa que siempre lo discutimos en distintos ámbitos nosotros, el cuidado médico no y este servicio tiene mucha carga emocional” (entrevista 7).

Los tratamientos indicados en el SNIS para la demencia

En el SNIS el tratamiento indicado en forma unánime es farmacológico. En el 76% de la muestra es exclusivamente farmacológico y en el 11% se indicó fármacos con otros aspectos de diversa índole, tales como ejercicios mentales, institucionalización, etc. Solo un 10% recibe un tratamiento global farmacológico y psicosocial que sería el tratamiento señalado por las guías clínicas ya mencionadas anteriormente. En el cuadro 9 se describe esta situación.

CUADRO 9. Tratamientos indicados para las demencias en el SNIS

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Farmacológico	86	74,1	76,1	76,1
	Otros	1	,9	,9	77,0
	Farmacológico y Psicosocial	11	9,5	9,7	86,7
	Farmacológico y ejercicios mentales	1	,9	,9	87,6
	Farmacológico e institucionalización	6	5,2	5,3	92,9
	Farmacológico y otros	5	4,3	4,4	97,3
	ninguno	3	2,6	2,7	100,0
	Total	113	97,4	100,0	
Perdidos	Sistema	3	2,6		
Total		116	100,0		

Todas las guías clínicas consultadas (British Psychological Society, 2007; Allegri, et al., 2010; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España, 2010; Acosta, et al., 2012; Alzheimer’s Society, 2013) orientan el tratamiento de las demencias en un plano farmacológico y en otro psicosocial o psicoterapéutico no farmacológico. Todas coinciden en lo modesto de los resultados de los tratamientos farmacológicos aislados, señalando incluso el riesgo de algunos fármacos utilizados para síntomas asociados a la demencia. Algunos estudios han señalado que el tratamiento no farmacológico ha demostrado resultados similares o mejores que los farmacológicos con menos síntomas secundarios (Olazarán, Reisberg, Clare, et al., 2010; WHO-ADI, 2012). Según estas guías la mejor opción de tratamiento disponible actualmente es un tratamiento combinado farmacológico y no farmacológico. Esa opción actualmente no se encuentra disponible en el SNIS. Como plantea este profesional:

“Después del diagnóstico de demencia se trata de aproximarse a una aproximación diagnóstica del tipo de demencia, en base a eso hacer un tratamiento para ver que no tenga un deterioro tan acelerado o lo menos posible y tratar de evitar las complicaciones que se pueden producir en la evolución (...) el tratamiento nosotros o sea acá lo que básicamente tenemos es tratamiento farmacológico. (...) no tenemos otras opciones de tratamiento, como puede ser algo que no sea farmacológico, tipo musicoterapia, fisioterapia otro de ...promocionales, de este tipo no tenemos nada. Creo que no hay en todo el ambiente público, no sé si algún privado puede contar con eso, pero esas son terapias que en realidad, son terapias que en algunos lugares del mundo se utilizan y que han sido efectivas o por lo menos lo ayudan al paciente con deterioro cognitivo. Eso desde el punto de vista médico, después siempre hacemos al familiar tratar de tener un apoyo desde el punto de vista humano de hacerle un cierto aguante ¿no? ... Ciertamente... a veces es bastante el aguante, de escucharlo básicamente eso capaz que no sirve mucho pero... pero capaz que en algunos...” (entrevista 7).

En este contexto de tratamientos farmacológicos, ¿cuáles son los fármacos más utilizados? Las guías clínicas mencionadas señalan que actualmente, el tratamiento farmacológico disponible para la EA son los inhibidores de la colinesterasa (principalmente en estadios iniciales y moderados) y la memantina (modulador del glutamato). En nuestra muestra, cuando se les preguntó a los entrevistados respecto a qué fármaco se les indicó para la demencia en el momento del tratamiento, el 47% indicó estar recibiendo un anticolinesterásico y, un porcentaje igual planteó estar recibiendo un antipsicótico atípico (fundamentalmente quetiapina o risperidona). En el cuadro 10 se presentan los porcentajes de los fármacos utilizados en el momento diagnóstico. Debe tenerse presente que el cuadro refiere a porcentajes totales por tipo de fármaco, ya que existen múltiples combinaciones entre ellos en cada persona.

CUADRO 10. Fármacos indicados como tratamiento en el momento del diagnóstico

Medicamentos al diagnóstico (n= 95)		
Tipo medicamento	n	%
Antipsicóticos	45	47
Anticolinesterasicos	45	47
Memantina	39	41
Ansiolíticos	32	33
Antidepresivos	26	27
Otros	29	30
Neuroprotectores	9	9

Finalmente, se indagó respecto al tipo de tratamiento que recibe en la actualidad. Los resultados se presentan en el cuadro 11.

CUADRO 11. Fármacos indicados como tratamiento en la actualidad (al momento de la entrevista)

Medicamentos al diagnóstico (n= 96)		
Tipo medicamento	n	%
Antipsicóticos	57	59
Anticolinesterásicos	52	54
Memantina	42	43
Ansiolíticos	44	46
Antidepresivos	31	32
Otros	37	38
Neuroprotectores	13	14

Como puede apreciarse, los antipsicóticos pasan a ser actualmente el fármaco más indicado. Tres de cada cinco PcD de la muestra lo consumen. También debe señalarse el alto porcentaje de personas que está medicada con ansiolíticos (principalmente benzodiacepinas) y antidepresivos. Esto parece indicar que en el SNIS actualmente los llamados trastornos conductuales y psicológicos asociados a la demencia, así como toda una gama de situaciones vinculada a los eventos ya descriptos y que generan sufrimiento psíquico y estrés, se abordan casi exclusivamente de forma farmacológica, lo cual parece ser una respuesta muy poco eficaz y con altos riesgos de iatrogenia.

Si bien en diferentes partes del mundo es común que los psicofármacos y en particular los antipsicóticos aún se utilicen como tratamiento habitual con esta población, existen una serie de estudios recientes que señalan el riesgo de esto (Alzheimer's Society, 2011; Vigen, Mack, Keefe, et al., 2011; Ballard, Waite and Birks, 2012) desaconsejando su uso como primera opción en PcD, y ubicando su empleo de forma selectiva luego de intentar controlar los síntomas identificando otras causas subyacentes o con tratamientos no farmacológicos y medidas de entorno. Si se aplicara ese criterio, solo a una pequeña parte de las PcD se les indicaría este tipo de fármacos. Lo mismo sucede con las benzodiacepinas, que tampoco son aconsejadas como primera opción de tratamiento por sus efectos secundarios (Acosta et al., 2012).

Sin embargo en nuestro medio no parecen estar disponibles las propuestas psicosociales y psicoterapéuticas que deberían ser la primera línea de tratamiento ante estos síntomas conductuales y psicológicos de las PcD y ante el estrés de los familiares. De esta forma, el único tratamiento disponible pasa a ser el farmacológico, al cual el SNIS permite acceder de forma satisfactoria. Respecto a los tratamientos disponibles plantea este profesional:

“en cuanto a tratamiento de la enfermedad de base, en este caso la enfermedad de Alzheimer, bueno, la utilización de inhibidores de la colinesterasa, memantina y todo el tratamiento de los síntomas accesorios o subsidiarios. Bueno, si el paciente está deprimido se le indica antidepresivos. Si está agitado, es algo muy frecuente, sobre todo en las etapas avanzadas, la utilización de antipsicóticos. Y también la no utilización de -porque eso también es tratar de evitar la iatrogenia- a tratar de

evitar el uso benzodiacepinas. Psicofármacos que a veces ya vienen muchas veces de años atrás tomando benzodiacepinas como hipnóticos, como ansiolíticos que sabemos que después de los 60 años tiene una contraindicación relativa, aumenta el riesgo de caídas, aumenta el deterioro cognitivo. En ese caso tratar de lavar esos medicamentos y evitar la indicación” (entrevista 13).

Por otro lado, debe tenerse en cuenta el componente cultural que prima en estos trastornos, donde es común que los familiares exijan al médico la utilización de fármacos como primer línea de tratamiento y tiendan a menospreciar otro tipo de propuesta.

Eventos en la vida cotidiana de las PcD en la etapa del diagnóstico y posterior

En relación a la vida cotidiana de las PcD en el período del diagnóstico, se aprecia un incremento de la dificultad para manejar el entorno en forma autónoma. En esta etapa se incrementan claramente los déficits cognitivos y en algunos casos comienzan déficits en las Actividades Básicas de la Vida Diaria que se irán incrementando con el tiempo. La mayoría de las PcD que vivían solas pasan a vivir con un familiar o un acompañante rentado, al menos la mayor parte del tiempo. En algunos casos se ingresa a un residencial. Es un momento donde los trastornos psicológicos y vinculares se vuelven cada vez más conflictivos por la mayor dependencia y por el estrés que generan las adaptaciones que deben realizar ante esta nueva realidad diagnóstica. En esta etapa se aprecia claramente el importante monto de sufrimiento psíquico en las PcD y en su cuidadora, que no es tratado en el sistema de salud.

Las cuidadoras y el cuidado

En los países de renta baja y media en los que aún no hay sistemas de protección social avanzados, el rol y las tareas de cuidado de las personas con demencia generalmente se sostiene en la familia y, dentro de estas, en las mujeres hijas o cónyuges (WHO/ADI, 2012). En nuestro país actualmente sucede algo similar, relacionado con una representación social del cuidado que lo vincula a la familia y a cargo de mujeres (Batthyány, Genta y Perrotta, 2012). En este contexto, no es de extrañar que cuando se analiza la distribución por sexo de las familiares cuidadoras de la muestra, el 86% sean mujeres (ver cuadro 3). Lo mismo sucede cuando se distribuye la muestra por grado de parentesco, donde casi tres de cada cuatro cuidadoras son hijas, seguidas en porcentaje por cónyuges. En el cuadro 12 se presentan los datos de las cuidadoras por grado de parentesco.

CUADRO 12. Parentesco de la cuidadora con la PcD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Hijo/a	77	68,8	70,6	70,6
	Cónyuge	19	17,0	17,4	88,1
	Hermano/a	5	4,5	4,6	92,7
	Otro familiar	8	7,1	7,3	100,0
	Total	109	97,3	100,0	
Perdidos	Sistema	3	2,7		
Total		112	100,0		

Reafirmando estos datos sobre la feminización del cuidado, cuando se relaciona el grado de parentesco y sexo de la cuidadora con el de la PcD, un dato llamativo es que ninguno de los hombres es cuidador de otro hombre. Mayoritariamente los cuidadores hombres cuidan a su madre o a su cónyuge. En el cuadro 13 se presentan estos datos ampliados.

CUADRO 13. Grado de parentesco y sexo de la cuidadora por sexo de la PcD

		Parentesco con la persona con EA							
		Hijo/a		Cónyuge		Hermano/a		Otro familiar	
		Sexo cuidador		Sexo cuidador		Sexo cuidador		Sexo cuidador	
		Fem	Mas	Fem	Mas	Fem	Mas	Fem	Mas
Sexo PcD	Femenino	60	8	3	3	3	1	6	1
	Masculino	9	0	13	0	1	0	1	0

Un dato que debe tenerse presente para completar este panorama de género, es que el cuidado brindado por hombres puede estar subvalorado en el presente estudio. En algunas entrevistas sucedió que cuando la cuidadora principal de una mujer con demencia es su hija (y por tanto fue la entrevistada), si el esposo de la PcD vivía con ella y tenía un buen estado de salud, en lo cotidiano era el que sostenía la tarea del cuidado mientras la hija, además de trabajar, se hacía cargo de todo lo referente a la atención y la organización de las tareas.

La salud de las cuidadoras

Como era de esperarse, la salud de las cuidadoras se encuentra afectada debido al alto grado de sobrecarga que experimentan vinculada a las tareas del cuidado: casi un 78% presenta sobrecarga leve a intensa. En el cuadro 14 se presentan los resultados de la aplicación de la escala de sobrecarga de Zarit a las cuidadoras de la muestra.

CUADRO 14. Estado de sobrecarga de las cuidadoras

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No existe sobrecarga	25	22,3	22,3	22,3
	Existe sobrecarga leve	24	21,4	21,4	43,8
	Existe sobre carga intensa	63	56,3	56,3	100,0
	Total	112	100,0	100,0	

Discusión

Los cuatro supuestos iniciales del estudio -que las personas que se atienden en el sector público, las que presentan menos años de educación formal, las más pobres y las más viejas, demoran más en ser diagnosticadas y reciben una peor calidad de atención- son refutados con los resultados de esta investigación. Incluso las variables educación e ingreso, si bien se asociaron con las trayectorias más largas, lo hicieron en un sentido inverso al planteado en el supuesto: demoran más las personas con mayor educación y mayor ingreso, lo cual posiblemente remita a aspectos propios de estos trastornos y no a una situación de inequidad o dificultad de accesibilidad del SNIS.

Los tiempos de demora entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico son heterogéneos, pero no muy diferentes a los encontrados en otros lugares del mundo. Mientras en Uruguay estos resultados plantean una media de demora de 35 meses (de =31), en el Reino Unido Chrisp et al., en el 2011 encontraron una media de demora de 36 meses (de = 44) y en Australia Speechly, et al., en el 2008 hallaron una media de 37 (de = 41). Como se puede apreciar, no existe gran diferencia en la media de los tiempos de demora y el desvío estándar en cada uno de estos estudios, a pesar de realizarse en diferentes contextos sociales y culturales de atención y con distintos sistemas de salud.

Esto, junto a la escasa asociación de variables cualitativas y sociales con los tiempos de demora, parecen reafirmar el planteo de que la dispersión de la muestra responde más a características de cómo se expresan estos trastornos en nuestro medio, y no a inequidades del SNIS respecto al acceso a la atención y al diagnóstico.

Analizadas las demoras por filtro, una de las principales se da en reconocer los primeros síntomas e intervenir. Esto se debe a múltiples causas entre las que corresponde destacar tres:

- *Clínicas:* Heterogeneidad e inespecificidad de la presentación de los primeros síntomas que lleva a que demoren más quienes comienzan por trastornos psi-

cológicos y vinculares, ya que los mismos muchas veces se confunden con otras patologías, o con “cosas de la edad”.

- *De atención no especializada:* Parece existir poca conciencia de los síntomas tempranos de estos trastornos en los sectores de atención del SNIS no especializados en adultos mayores o demencias. En este caso no parece haber alertas que reaccionen tempranamente ante los primeros síntomas ni que identifiquen a grupos de riesgo (p.e. personas con quejas subjetivas de memoria, con deterioro cognitivo leve, etc.). Según el relato de los profesionales, el carnet del adulto mayor aún no parece estar cumpliendo con ese fin.
- *Psicosociales:* Desconocimiento social de la EA en una doble vertiente. Por un lado prejuicios sobre la vejez que naturalizan las situaciones de deterioro o pérdida de memoria (esto se plantea muchas veces en los profesionales del sector no especializado en vejez). Por otro, existe un estigma sobre las demencias que lleva a que prevalezca socialmente una concepción mecánica y lineal de la misma, que refuerza una visión catastrófica de la situación y las demoras (parálisis para actuar, ilusión de que pase solo). En la mayoría de los casos esta visión coincide con la de los profesionales del sector especializado principalmente.

Una vez identificado el problema, los tiempos de demora dentro del SNIS son relativamente razonables tanto para el diagnóstico, como para la atención. Esto, entre otras cosas posiblemente se deba a la accesibilidad a especialistas que se da en el SNIS de Uruguay y a la universalización de la atención a los adultos mayores, que constituyen de las principales fortalezas del sistema.

Sin embargo, una vez diagnosticado el trastorno, el SNIS presenta severas dificultades para brindar una atención de calidad a las personas con demencia y a sus familiares. Esta atención comienza con la comunicación del diagnóstico clínico. Esa instancia constituye la primera acción de la intervención y el tratamiento. Tal como está articulada la comunicación diagnóstica actualmente, la misma se da en el marco de una consulta común, realizada en forma individual por un profesional que en general tiene una buena formación en neuropatología, pero no en los aspectos psicológicos de cómo comunicar el diagnóstico y los efectos del mismo, y que además presenta mayoritariamente una visión muy negativa de la enfermedad. En este contexto, el diagnóstico se focaliza en la enfermedad y no en la persona. En muchos casos comienza a instalarse aquí la pérdida de la calidad de persona y a construirse una narrativa y prácticas sobre la demencia que performativamente terminan constituyendo la misma (Martorell-Poveda, Paz, Montes, et al., 2010).

¿Cuándo se pierde la calidad de persona? ¿Se deja de ser persona cuándo se pierden las funciones de alta integración cortical? Sin duda acá entramos en un debate que hunde sus raíces en la filosofía y que no es posible abordar en el marco del presente trabajo. De todas formas, no podemos dejar de plantear que, para que haya una persona, debe haber un otro humano que le otorgue ese estatus. Por lo tanto, desde esta perspectiva, la calidad de persona se pierde cuando no existe un otro humano que la nombre como tal. Lamentablemente este debate no parece estar siquiera esbozado en

el sistema de atención, pues delimita ya una modalidad de atención que comienza con el diagnóstico.

Comunicar o no el diagnóstico a las personas con demencia ha sido durante mucho tiempo objeto de controversia entre los profesionales en diferentes lugares del mundo (Acosta, 2014). Como sucedió en su momento con otras patologías estigmatizadas como el cáncer, en muchos casos se desaconseja comunicar el diagnóstico a la PcD, ante el temor que la misma responda con un cuadro depresivo o que no pueda procesar el tema y genere conductas nocivas (véase p.e. Pinner y Bouman, 2003). Estas posiciones -basadas posiblemente en una falta de conocimiento en psicología profunda y en los mecanismos de la mente sobre la tristeza, el duelo y los procesos de simbolización- últimamente se han comenzado a cuestionar y a revertir a partir de investigaciones con PcD que han recibido el diagnóstico y que plantean lo beneficioso del mismo a los efectos de prepararse para enfrentar el tema (Lee, Roen and Thornton, 2013; Lishman, Cheston, and Smithson, 2014). Estos estudios no se focalizan en lo que sucede en el momento de la comunicación, sino que entrevistan a las PcD varios meses después, luego de un tiempo prudencial para que hubieran podido procesar el duelo por tener una enfermedad crónica altamente discapacitante. En ese sentido, la forma de comunicación del diagnóstico pasa a constituirse en una primera fase de la intervención.

La segunda fase de la intervención comienza con los tratamientos indicados. Al respecto el SNIS actualmente no provee de tratamientos integrales que permitan seguir las recomendaciones de las guías clínicas y de la OMS (WHO/ADI, 2012). Al no disponer el sistema de tratamientos no farmacológicos para la demencia, únicamente se pueden brindar tratamientos farmacológicos que sí son accesibles dentro del sistema.

No puede dejar de señalarse que a medida que avanza la enfermedad aumenta el uso de antipsicóticos y benzodicepinas que, a pesar de ser desaconsejados como primer línea de tratamiento, ante la falta de disponibilidad de tratamientos no farmacológicos específicos, son el único recurso terapéutico disponible. De esta forma se intenta intervenir de manera farmacológica en los aspectos psicológicos y emocionales de las PcD y de sus cuidadoras. Sin embargo, si se tiene en cuenta el alto grado de sobrecarga de las cuidadoras, no parece ser un nivel de intervención medianamente eficaz. Tal vez sea aquí que surge en los familiares las percepciones de inequidad y desprotección, que los lleva a plantear la situación definida en supuestos iniciales.

En síntesis, los resultados del presente estudio permiten señalar algunas fortalezas del actual sistema de atención a las personas con demencia, entre las que se destacan:

- Equidad en la accesibilidad al sistema de diagnóstico y a la consulta especializada.
- Disponibilidad de fármacos, tanto en el sector público como en el privado.
- Los diagnósticos de las demencias se realizan mayoritariamente de acuerdo con los estándares habituales a nivel internacional.

Asimismo, el sistema de atención presenta debilidades que sería deseable corregir para elevar la calidad de atención a las PcD y sus familias y contrarrestar posibles efectos iatrogénicos instalados actualmente. Algunos de los principales son:

- El diagnóstico se realiza por un profesional médico que actúa en forma individual, y que se comunica en el marco del tiempo de una consulta común de policlínica. No hay equipos multi o interdisciplinarios para definir y comunicar el diagnóstico.
- La modalidad y contenido de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico queda a criterio de cada profesional, en función de su formación y experiencia clínica.
- No existen dispositivos de apoyo a los profesionales para trabajar las afectaciones y angustia que produce en muchos casos el comunicar y responsabilizarse del tratamiento de estas enfermedades.
- No hay mecanismos de apoyo y seguimiento a la asimilación del diagnóstico. Los familiares en general plantean falta de información y una sensación de desprotección para enfrentar la enfermedad.
- Falta de control de la sociedad civil sobre la calidad de la atención. El aún escaso desarrollo alcanzado por las Asociaciones de Familiares hacen que el peso de la enfermedad quede ubicado en las familias como un problema individual aislado y no como un problema de salud pública.
- No existe disponibilidad de tratamientos eficientes y de calidad, lo cual hace que el sistema sea poco eficiente. Se gastan muchos recursos dentro del SNIS en atención, mucho de los cuales son transferidos a las familias, ya sea por gastos directos en salud de las PcD y sus cuidadores, como por costes indirectos vinculados a pérdida de horas de trabajo o producción que se vuelcan al cuidado.

Anteriormente planteábamos que las demencias son trastornos altamente discapacitantes de por sí. Sin embargo, gran parte del alto monto de sufrimiento psíquico y de la alta discapacidad que se instala, no se relaciona directamente con la neuropatología, sino con los efectos perniciosos del entorno que incrementan la discapacidad. Es lo que Steven Sabat en 1994 ha llamado exceso de discapacidad, y que actualmente es el foco de intervención de los modelos de atención centrada en la persona, que se implementan en los países que han desarrollado políticas públicas de atención a las demencias (véase WHO-ADI, 2012). La comunicación diagnóstica tal como está orientada actualmente, así como la falta de dispositivos de atención no farmacológicos, tiene el riesgo reforzar este exceso de discapacidad en las PcD y la sobrecarga de las cuidadoras. Por tanto, parece necesario un cambio de enfoque en las intervenciones.

Para ello sería necesario incorporar la comunicación del diagnóstico a un proceso de intervención explícita y no como un momento puntual. Debería ser trabajado desde

un equipo en el que hubiese especialistas en salud mental e intervenciones psicológicas. En salud mental y en poblaciones altamente vulnerables, el trabajo en equipo es una forma de control y garantía de los Derechos Humanos (DDHH) de los pacientes, y de mejora de la calidad de las acciones técnicas. En la región, la Ley Nacional de Salud Mental de la República Argentina⁵ marca una orientación que podría servir de guía para garantizar la protección de los DDHH. Esta Ley recomienda a las Universidades públicas y privadas que incorporen en la formación de futuros profesionales “la adopción del enfoque de derechos, la inclusión social y la interdisciplina como ejes transversales para la formación, extensión e investigación”⁶.

A su vez, sería necesario ampliar la propuesta terapéutica a los tratamientos no farmacológicos para las PcD y para sus cuidadoras principales, tal como lo indican las guías clínicas y como lo han implementado los países con sistemas de atención avanzados (WHO-ADI, 2012; Alzheimer’s Society, 2013). Hoy en Uruguay varios actores sociales y políticos se encuentran discutiendo sobre la implementación de un Sistema Nacional de Cuidados. Esto puede ser una excelente oportunidad para incluir esta población y cambiar radicalmente la calidad de atención y elevar su calidad de vida. Al respecto, los tratamientos de las PcD deberían estar integrados dentro de una estrategia global de cuidados, que es mucho más amplia que un sistema de tratamientos. Esto permitiría cambiar el eje actual de las demencias como enfermedad cerebral individual a un eje donde el foco esté en los procesos de salud – enfermedad – cuidado desde una perspectiva de abordaje comunitario y no individual. Este tipo de abordaje permitiría intervenir en algunos de los determinantes del sufrimiento psíquico y estrés de las cuidadoras y de las PcD, que son producto de efectos del entorno y no de la neuropatología.

Al respecto es necesario realizar un giro desde un modelo de enfermedad concentrado en el sector altamente especializado, a un abordaje desde la atención primaria de salud, con una perspectiva de las demencias desde la Salud Mental Comunitaria que incluya toda una gama de servicios, y que debería ser orientado desde un equipo interdisciplinario. Para ello es necesario la capacitación de los profesionales de atención primaria, tanto en el uso de algunos instrumentos de tamizaje como el MHGap (OMS, 2011), como en el abordaje comunitario de las demencias. También es necesario capacitar a las cuidadoras formales, sí en temas funcionales, pero sobre todo en el tema DDHH y en la defensa irrestricta de la calidad de persona de quién padece una demencia.

5 Ley N° 26657, promulgada el 2/12/2010, reglamentada por Decreto 603/2013.

6 Decreto 603/2013. Recomendaciones a las Universidades – artículo 33.

Referencias

- Acosta, L. (2014) *Aportes para pensar la intervención diagnóstica en demencias desde una perspectiva de Salud Mental*. Montevideo: Facultad de Psicología, Universidad de la República. Trabajo Final de Grado, inédito.
- Acosta, D; Brusco, L., Fuentes, P., Guerra, et al. (2012) *La enfermedad de Alzheimer, diagnóstico y tratamiento: una perspectiva latinoamericana*. México: Editorial Médica Panamericana
- Allegri RF, Arizaga RL, Bav ec C, Colli L, et al.. (2010) *Guía de Práctica Clínica Enfermedad de Alzheimer*. Bs. As.: Sociedad Neurológica Argentina. Disponible en URL: www.sna.org.ar/wp-content/uploads/2008/08/GPC-EA-SNA-2010.pdf (recuperado en octubre de 2013)
- Alzheimer's Society (2011) *Optimising treatment and care for people with behavioural and psychological symptoms of dementia. A best practice guide for health and social care professionals*. Disponible en internet: http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?downloadID=609 (recuperado en agosto de 2014)
- Alzheimer's Society (2013) *The dementia guide. Living well after diagnosis*. London: Alzheimer's Society . Disponible en internet: <http://www.alzheimers.org.uk/dementiaguide> (Recuperado el 23 de octubre de 2014)
- Ballard, CG., Waite, J. and Birks, J. (2012) Atypical antipsychotics for aggression and psychosis in Alzheimer's disease (Review). *The Cochrane Library* 2012, Issue 5.
- Batthyany, K., Genta, N. y Perrotta, V. (2012) *La población uruguaya y el cuidado: Persistencias de un mandato de género*. Santiago de Chile: CEPAL. Disponible en internet: <http://www.inmujeres.gub.uy/innovaportal/file/20630/1/slapoblacionuruguayayelcuidado.pdf> (recuperado en octubre de 2014)
- Berriel F, Pérez R y Rodríguez S (2011) *Vejez y envejecimiento en Uruguay. Fundamentos diagnósticos para la acción*. Montevideo: MIDES
- Boise, L., Morgan, D., Kaye, K. and Camicioli, R. (1999) Delays in the diagnosis of dementia: Perspectives of family caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* January/February 1999 14 (1), pp. 20-26
- Corrada, MM, Brookmeyer R, Berlau D, Paganini-Hill A and Kawas CH (2008) Prevalence of dementia after age 90: results from the 90+ study. *Neurology* Jul 2008; 71: 337-343.
- Chrisp T, Thomas B, Goddard W and Owens A (2011) Dementia timeline: Journeys, delays and decisions on the pathway to an early diagnosis *Dementia* (10): 555-570

- Drebing Ch, Movitz R, Lyon P, Harden T, McCarty E and Herz L (2004) Documenting pathways to dementia care: Relative validity of questionnaire, interview, and medical record formats *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* (19) 3: 187-197
- Gater, R., De Almeida B, Barrientos G, Caraveo J, Chandrashekar C, Dhadphale M, et al.. (1991) The pathways to psychiatric care: a cross-cultural study. *Psychological Medicine*, 1991, 21, 761-774
- Gater, R., Jordanova, V., Maric, N., Alikaj, A., et al.. (2005) Pathways to psychiatric care in Eastern Europe. *The British Journal of Psychiatry* 2005 186: 529-535
- Giebel, C. M., Challis, D. J., & Montaldi, D. (2014). A revised interview for deterioration in daily living activities in dementia reveals the relationship between social activities and well-being. *Dementia*, 1471301214553614. doi:10.1177/1471301214553614
- Girma, E., and Tesfaye, M. (2011) Patterns of treatment seeking behavior for mental illnesses in Southwest Ethiopia: a hospital based study. *BMC Psychiatry* 2011, 11:138. Disponible en internet: <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/11/138> (recuperado en octubre de 2014)
- Goldberg, D., and Huxley, P. (1980) *Mental Illness in the community. The pathways to psychiatric care*. London: Tavistock
- Goldberg, D. (1995) Epidemiology of Mental Disorders in Primary Care Settings. *Epidemiologic Reviews*. 17 (1):182 - 190
- Instituto Nacional de Estadística – INE (2014) *Datos de encuesta continua de hogares 2012*. disponible en internet: <http://www.ine.gub.uy/microdatos/microdatosnew2008.asp> (recuperado el 30 de octubre de 2014)
- Knopman D, Donohue JA and Guterman EM (2000) Patterns of care in the early stages of Alzheimer's disease: Impediments to timely diagnosis. *J Am Geriatr Soc*. 48(3): 300-304.
- Lee, S., Roen, K., and Thornton, A. (2013). The psychological impact of a diagnosis of Alzheimer's disease. *Dementia*. 0(0) 1–17. DOI: 10.1177/1471301213497080
- Lishman, E., Cheston, R. and Smithson, J. (2014). The paradox of dementia: Changes in assimilation after receiving a diagnosis of dementia. *Dementia*, 0(0), 1–23. DOI: 10.1177/1471301214520781
- Martín Carrasco, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussig, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de Sobrecarga del cuidador (caregiver Burden interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*. 1996; 6 (4):338- 346
- Martorell-Poveda, MA., Paz, C., Montes-Muñoz, MJ., Jiménez-Herrera, MF., et al.. (2010) Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva

transcultural. *Index Enferm* 19(2-3): 106-110. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200007 [citado 2014 octubre]

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España (2010) *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Catalunya: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible en URL: <http://www.imfersomayores.csic.es/documentos/documentos/mspsi-guiaalzheimer-01.pdf> (repuperado en agosto de 2014)

OMS - Organización Mundial de la Salud (2011) *Guía de Intervención MH GAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada*. Panamá: OMS

Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz E, Peña-Casanova J, et al. (2010) *Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática*. Traducción de 'Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy'. *Dement Geriatr Cogn Disord* (30):161-178

Pinner, G., & Bouman, W. (2003). What should we tell people about dementia?. *Advances in Psychiatric Treatment*. (9): 335-341. DOI: 10.1192/apt.9.5.335

Sabat, S. (1994) Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *Journal of Community and Appyl Social Psychology*. 4: 157- 166.

Speechly, C., Bridges-Webb, Ch. and Passmore, E. (2008) The pathway to dementia diagnosis. *Medical Journal of Australia*. 189 (9): 487-489

Strauss, A. y Corbin, J. (2002) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. (Primera edición en español). Medellín: Universidad de Antioquia

The British Psychological Society (2007) *Dementia. A NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care*. National Clinical Practice Guideline Number 42. Great Britain: Alden Press.

Torres Gonzalez, F., Fernandez Logroño, J., y Rosales Varo, C. (1991) El camino hacia los servicios de salud mental (En el área de salud mental Granada-Sur). *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*. XI (37): 103 - 108

Vigen, C., Mack, W., Keefe, R., Sano, M., et al. (2011) Cognitive effects of atypical antipsychotic medications in patients with Alzheimer's disease: outcomes from CATIE-AD. *Am J Psychiatry*. 2011 Aug;168 (8):831-9.

WHO/ADI - World Health Organization / Alzheimer's Disease International (2012) *Report: Dementia. A public health priority*. United Kingdom: World Health Organization

Zarit, S., Reever, K, & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.

