

X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2013.

Las demandas hacia las instituciones previsionales y sanitarias: una mirada desde las mujeres que cuidan a familiares dependientes en el Área Metropolitana de Buenos Aires.

Liliana Findling, Laura Champalbert, María Paula Lehner y Estefanía Cirino.

Cita:

Liliana Findling, Laura Champalbert, María Paula Lehner y Estefanía Cirino (2013). *Las demandas hacia las instituciones previsionales y sanitarias: una mirada desde las mujeres que cuidan a familiares dependientes en el Área Metropolitana de Buenos Aires. X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-038/314>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

X Jornadas de Sociología de la UBA.

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI

1 a 6 de Julio de 2013

Mesa: 25

Las demandas hacia las instituciones previsionales y sanitarias: una mirada desde las mujeres que cuidan a familiares dependientes en el Área Metropolitana de Buenos Aires.

Findling, Liliana - Instituto de Investigaciones Gino Germani – Facultad de Ciencias Sociales – UBA – lfindling@arnet.com.ar

Champalbert, Laura - Instituto de Investigaciones Gino Germani – Facultad de Ciencias Sociales – UBA

Lehner, María Paula - Instituto de Investigaciones Gino Germani – Facultad de Ciencias Sociales – UBA

Cirino, Estefanía - Instituto de Investigaciones Gino Germani – Facultad de Ciencias Sociales - UBA

1. Introducción

El cuidado de las personas dependientes cobró relevancia luego de las profundas transformaciones demográficas que tuvieron como resultado el envejecimiento de la población, proceso que se acompañó de la persistencia de los roles tradicionales de género.

La provisión de cuidados en la sociedad se organiza generalmente en torno a la familia, el mercado, el Estado y las organizaciones no gubernamentales (Razavi, 2007) y tiene fuertes consecuencias para los que acceden a cuidados y para aquellos que se encargan de cuidar. Asimismo pueden distinguirse dos tipos de cuidados: los institucionales, a cargo de organizaciones formales tanto públicas como privadas y que se relacionan con el proceso salud-enfermedad y los informales que son fundamentalmente los apoyos familiares.

En la década de 1990 se abrió un profundo debate en las sociedades occidentales en torno a la organización de la provisión del bienestar. Una de las principales contribuciones provino de Esping Andersen (1993), que distingue los regímenes de bienestar (liberal, corporativo y socialdemócrata) según quién asuma la carga principal de cuidado: el mercado, el Estado o las familias. Con respecto a estas últimas, debe tenerse en cuenta el concepto de familismo, que remite al modelo de los países mediterráneos, en el cual se observa una confianza permanente en la familia para la provisión de trabajo y servicios asistenciales, tanto en su solidaridad intergeneracional como en su estructura de género.

Si bien se asume que las familias son los marcos relevantes de la ayuda social y se parte del supuesto de que las familias 'nunca fallan' (Esping Andersen, 1993), en la actualidad se observa un proceso de defamiliarización (Martín Palomo, 2009). Además, como lo señala Flaquer (2002), el familismo lleva implícito un modelo de familia tradicional tanto por sus funciones como por su estructura. Se trata de una familia que asume importantes tareas de provisión del bienestar entre las generaciones y presenta en su organización interna una estructura con una fuerte división sexual del trabajo. La noción del varón proveedor ubica a los varones en el mundo público del trabajo asalariado y a las mujeres en el espacio privado a cargo de las tareas domésticas (Flaquer, 2002).

Sin dudas, la crisis del modelo de familia tradicional cuestiona las posibilidades de brindar cuidado y, en su interior, afecta particularmente a las mujeres como proveedoras de ellos. Desde la demografía se han señalado aspectos de esos cambios: la reducción del tamaño de las familias y el alargamiento de la vida; como consecuencia, cada vez son menos los miembros de la familia con

disposición para el cuidado, a lo que se le suma el fenómeno conocido como 'envejecimiento dentro del envejecimiento' que se observa en la tercera edad cuidando a la cuarta (Martin Palomo, 2009). A ello se agrega la incorporación y permanencia de las mujeres en el mercado de trabajo, que las lleva a asumir tanto responsabilidades productivas como reproductivas.

El cuidado como interfase de la integralidad en salud, es un modo de hacer que se caracteriza por la atención, responsabilidad, celo y desvelo hacia las personas (Pinheiro, 2009).

Un recurso válido para analizar la organización del cuidado es el concepto de itinerarios terapéuticos, que trata de sondear en las búsquedas, decisiones, negociaciones y evaluaciones que las personas efectúan durante el proceso de vivir en sus contextos de relaciones sociales. Como el cuidado se desarrolla principalmente en la esfera familiar, es allí donde se toman las decisiones sobre las estrategias para tratar la enfermedad y la búsqueda de cuidado.

EL concepto Itinerarios Terapéuticos también puede asimilarse al de trayectorias y procesos terapéuticos, caminos recorridos o búsqueda de cuidados en salud, Algunos estudios se sitúan en una perspectiva individual de elección de trayectorias, otros se centran en privilegiar el medio cultural. Sin embargo además de profundizar en orientaciones individuales, se hace necesario problematizar el rol de las instituciones formales de salud y de previsión social al que las personas acuden en búsqueda de cuidados. En ese sentido, un itinerario terapéutico se constituye en una práctica evaluativa en salud que privilegia la experiencia de enfermedad y búsqueda de cuidados de usuarios y sus familias desde su perspectiva y su propia experiencia (Bellato, Santos de Araujo y Castro, 2011; Leite y Vasconcellos, 2006).

Teniendo en cuenta que el objetivo central de este artículo trata de indagar en la evaluación de los servicios de salud y de previsión social es importante referirse al nivel de satisfacción, que es un aspecto a tener en cuenta cuando se pretende evaluar la calidad de un servicio.

Las creencias previas relacionadas con la conducta médica pueden jugar un papel significativo en la determinación de las evaluaciones subsiguientes, sin que exista una relación directa con lo que efectivamente se hizo o percibió durante el encuentro. En investigaciones realizadas en ámbitos hospitalarios, los pacientes dan por supuesto la competencia técnica de los profesionales y sólo se sienten habilitados para evaluar aspectos conductuales de la atención y comunicación (Linder-Pelz, 1982 y Williams, 1994). En ese sentido, la práctica médica está socialmente legitimada y las mediciones sobre satisfacción sólo muestran la aceptación de la autoridad médica por parte de quienes demandan su atención (Iriart y Nervi, 1990).

Freidson (1961) diferencia expectativas ideales de las prácticas: las ideales son definidas como resultados anticipados que proceden de la propia experiencia de cada individuo o de las experiencias de otros. Y las expectativas prácticas derivan de la evaluación que hace cada paciente de su problema y sus objetivos en la búsqueda de atención. Ambas pueden no coincidir, dando lugar a situaciones en las cuales los pacientes están satisfechos porque sus expectativas prácticas se han cumplido, aunque la atención recibida no se ajuste a la imagen ideal previamente formada.

Algo similar a lo planteado por Freidson (1961) surge cuando se trata de definir la calidad de un servicio y la distinción entre la calidad esperada y la calidad percibida. Esta orientación surgió sobre todo para analizar la privatización de los servicios públicos. Como la satisfacción del usuario es un elemento predominante de la calidad percibida, la definición de calidad estaría dada por la minimización de la distancia entre las expectativas del usuario con respecto al servicio y su percepción a partir del uso. Para ello se partió de los conceptos de confirmación y desconfirmación, que consideran que la satisfacción está ligada con las expectativas iniciales de una persona.

Las expectativas individuales son confirmadas cuando el servicio se comporta de la manera esperada o bien cuando las expectativas iniciales son positivamente confirmadas porque el servicio funciona mejor de lo que se esperaba. Por el

contrario, la insatisfacción se produce cuando las expectativas son negativamente desconfirmadas (Parasuraman, Zeithaml y Berry, 1985, citados por Petracci y Szulik, 1998). Y un referente importante es Boltanski (1975) quien subraya la necesaria subjetividad de la relación médico paciente y plantea un acceso diferencial a los servicios de salud en los sectores populares que sólo lo hacen cuando perciben un malestar específico, no interrumpiendo su actividad laboral por la presencia de síntomas físicos y describe la existencia de barreras lingüísticas que separan al médico del paciente.

Independientemente del abordaje metodológico utilizado en la mayoría de los estudios sobre este tema se detecta un elevado nivel de satisfacción por parte de los usuarios de los servicios evaluados.

También se muestra que la relación médico/paciente es la que brinda mayor satisfacción y que la insatisfacción en este aspecto es uno de los principales motivos de abandono de los tratamientos. En cambio, la infraestructura y los aspectos organizativos/administrativos son, en general, los ítems evaluados más desfavorablemente.

Por otro lado se advierte que los sistemas de salud no son percibidos por los pacientes, sino a través de sus representantes, sus ejecutores directos y visibles: médicos y enfermeras. En la confianza y en el trato que mantenga y reciba del profesional y sobre el vínculo interpersonal descansa la idea de salud y satisfacción. Tener en cuenta diferentes niveles de alcance y manifestación de la satisfacción, tales como el nivel individual o micro, expresado en el grado de personalización de la atención recibida; el nivel institucional o meso, relacionado a la conformidad con el centro de salud y la identificación con el mismo y el nivel macro o societal, referido al la satisfacción con el sistema de salud son dimensiones que resultan de especial interés para evaluar las percepciones y los criterios de la satisfacción (Romano Yalour et al., 2000).

2. Objetivos y metodología

¿Cuáles son las interrelaciones entre las mujeres que cuidan a familiares y las instituciones de salud y de previsión social para proveer cuidados?, ¿Cuáles son los requerimientos de las mujeres hacia esas instituciones para mejorar el cuidado? Estos son algunos de los interrogantes de esta ponencia que forma parte de un proyecto Ubacyt¹.

El objetivo general es evaluar las prácticas y la gestión de las instituciones proveedoras de cuidados sanitarios desde la mirada de mujeres que cuidan a sus familiares dependientes.

Los objetivos específicos consisten en: a) describir los principales problemas de salud que afectan a los adultos mayores de 65 y más años que viven en la región del AMBA (Ciudad de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense); b) indagar en los recorridos que hacen las mujeres para proveer cuidados de salud para sus familiares y analizar las demandas hacia las instituciones de salud y previsión social.

La metodología contempló un diseño exploratorio y descriptivo y se utilizaron fuentes de información secundarias y primarias. Para el análisis de los problemas de salud de los adultos mayores se procesó información de la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo (ENFR) que fue realizada conjuntamente por el Ministerio de Salud, la Secretaría de Deporte dependiente del Ministerio de Desarrollo Social y el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC), llevada a cabo a fines de 2009.

Las fuentes primarias de información se basaron en un diseño cualitativo. Se aplicó la técnica de entrevista en profundidad, que contempló la elaboración de una guía de pautas semi-estructurada. Como aproximación al tema de estudio y

¹ Proyecto Ubacyt 2011-14: "Mujeres, cuidados, salud y familias en la Ciudad de Buenos Aires".
Directora y codirectora: Elsa Mabel López y Liliana Findling. Instituto de Investigaciones Gino Germani – Facultad de Ciencias Sociales - UBA

mediante una muestra no probabilística de tipo intencional se entrevistó a 19 mujeres de 30 años o más de estratos socio-económicos medio-bajos (9) y medio-medios (10), que viven en la zona del AMBA y que en los últimos dos años hubieran cuidado por problemas de salud durante un tiempo prolongado a algún adulto de su familia.

El nivel socioeconómico tuvo en cuenta el grado de instrucción de la entrevistada y el tipo de ocupación. El trabajo de campo tuvo lugar en el domicilio de las mujeres y se efectuó desde julio de 2011 hasta mayo de 2012.

Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento de las entrevistadas, desgrabadas en su totalidad y analizadas según los ejes predominantes del discurso.

3. Principales problemas de salud de los adultos mayores

Para comprender los alcances de las tareas del cuidado hacia familiares se hace necesario contar con un panorama sobre las principales dificultades que aquejan a los adultos mayores de 65 años y más residentes en el AMBA. A tal fin se utilizaron los resultados de la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo de 2009, que se propuso conocer la distribución de los factores de riesgo y su prevalencia en la población de 18 años y más que reside en los hogares particulares de las localidades de 5.000 y más habitantes de la República Argentina y determinar el perfil de la población bajo riesgo a través de características sociodemográficas, económicas, educativas y del entorno familiar.

Para este trabajo se seleccionó al grupo de la población de 65 años y más que reside en el AMBA y que representa el 15,6 % de la muestra total (1.387.300 personas en números absolutos).

La población bajo estudio es mayoritariamente femenina (58% de mujeres contra 42% de varones), situación que refleja la mayor sobrevivencia del sexo femenino, más notoria en la población de mayor edad. La distribución según edad muestra que el 60% tiene de 65 a 74 años, un tercio de 75 a 84 años y el 7% restante supera los 85 años. El tipo de hogar en el que residen las personas mayores indica que el 20% lo hace en unidades unipersonales (viven solas) mientras que el 34% vive con su pareja sin la presencia de hijos u otros miembros en el hogar, lo cual significa que más de la mitad de las personas mayores vive en hogares sin otros apoyos que los propios o los de sus parejas. El resto de los adultos residen en hogares conyugales completos con hijos y/o otras personas, en hogares conyugales incompletos con o sin otras personas o en hogares multipersonales no conyugales.

Resulta oportuno destacar que el 46% de los adultos mayores vive en hogares en los cuales hay, al menos, una persona discapacitada.

Al indagar sobre problemas de movilidad, el 32% de los adultos mayores de 65 años y más manifestó tenerlos; no se observaron diferencias por sexo pero sí por edad, (los porcentajes subieron del 24% en las personas de 65 a 74 años al 60% en las de 85 años o más), y entre los encuestados con bajos ingresos.

Las dificultades para el aseo personal no son pronunciadas: alcanzan al 6% de la población encuestada. Esta cifra crece en las mujeres, en las personas de ambos sexos a medida que aumenta la edad (aumenta del 4% al 20%) y en los que tienen bajos niveles de ingreso.

Los problemas relativos a las actividades cotidianas muestran que casi uno de cada cinco adultos mayores los padece (19%) y es visiblemente más frecuente en las mujeres que en los varones, se incrementa con la edad y entre aquellos que perciben bajos niveles de ingreso.

La consulta al médico y la sensación de malestar o de problemas de salud referidos a los 30 días anteriores a la Encuesta indican que las mujeres consultaron más que los varones (66% contra 55%) y ellas también declaran sentir mayores malestares o dolores que ellos (40% contra 22%).

¿Cómo perciben los encuestados su estado de salud? Los que piensan que es regular o malo suman el 37% de los varones y el 42% de las mujeres, aumentando

esa sensación negativa a medida que avanza la edad. La misma situación se advierte en la percepción de algún tipo de dolor o malestar (62% de las mujeres contra 44% de los varones), que aumenta con la edad.

La depresión es mayor en las mujeres que en los varones (32% contra 20%, respectivamente) y pareciera ser mayor entre los 65 y los 74 años para disminuir entre los 75 y los 84 años y volver a elevarse después de los 85 años.

A modo de resumen puede concluirse que los adultos mayores muestran dificultades de movilidad, atraviesan problemas para desenvolverse en la vida cotidiana, padecen malestares o dolores y sufren de depresión, problemas que se agudizan a medida que aumenta la edad y son más notorios en las mujeres.

4. Sobre cuidadoras y asistidos

A continuación se describen algunos resultados de las entrevistas en profundidad realizadas a 19 mujeres de niveles socioeconómicos medios y medio-bajos que cuidan a familiares dependientes y que residen en el Área Metropolitana de Buenos Aires.

Estas entrevistadas se han hecho cargo del cuidado de familiares directos - sus madres, en la mayoría de los casos, de una hija discapacitada, del marido o de quienes han hecho las veces de abuelo o abuela- cuyas capacidades han disminuido, sea por la edad o por enfermedades. El promedio de edad de los adultos asistidos es de 82 años y el de las cuidadoras es de 53 años (las mujeres de niveles bajos son algo más jóvenes que las de los sectores medios).

El nivel educativo alcanzado por las cuidadoras de niveles bajos no supera el secundario, en la mayoría de los casos incompleto. Viven generalmente en el Conurbano Bonaerense y trabajan en tareas administrativas, en el servicio doméstico o en cooperativas, algunas cosen o preparan comida en sus casas, con un mayor o menor grado de formalidad en sus actividades y las de cierta edad ya están jubiladas. Todas son “cuidadoras principales”, entendiéndose por tales a las personas sobre las cuales recae la mayor responsabilidad del cuidado (Delicado Useros, 2003).

La mayor parte de las mujeres (excepto dos que residen muy cerca del familiar) comparte la vivienda con las personas a su cargo y conviven con su grupo familiar -marido, hijos y nietos o con miembros colaterales: hermanos y/o sobrinos-. La proximidad de los domicilios de otros parientes –tías, sobrinas, hermanos y cuñados- favorece el apoyo de “cuidadores subsidiarios”, quienes ayudan a las que ocupan el rol principal.

Las entrevistadas de niveles medios tienen un nivel educativo elevado (la mayoría completó estudios universitarios) y se desempeñan en alguna actividad laboral relacionada a su profesión o están jubiladas. Sólo 3 de las entrevistadas residen con sus familiares dependientes y de las que no conviven, 2 mujeres han decidido institucionalizar a sus parientes.

Casi todas las personas asistidas –independientemente de su nivel socioeconómico- aportan su jubilación o pensión a la economía del hogar y reciben prestaciones de PAMI (14), de IOMA (2) o de PROFE (2). Una de los familiares de las mujeres entrevistadas -de menos de 65 años proveniente de sectores medios - está cubierta por una prepaga (OSDE) y otra, también de estos sectores, mantiene una doble cobertura (MEDICUS y PAMI).

La cobertura médica de las cuidadoras se reparte entre sus respectivas Obras Sociales (9) y Servicios de Medicina Prepaga (5) relacionados con su actividad laboral y, las que están jubiladas, PAMI (3). Dos de las 19 entrevistadas no tienen ninguna protección social, ambos casos se registran entre los sectores bajos (una tiene 39 años y trabaja en una cooperativa y la otra de 57 años, cocina en su casa para vender y paga directamente al médico cuando requiere atención).

5. ¿Qué opinan las cuidadoras sobre la atención que brindan los servicios de salud y de previsión social?

En la organización del cuidado intervienen los servicios de salud a los que las familias de las personas asistidas acuden en búsqueda de atención médica.

Al indagar sobre los aspectos que facilitan la atención de salud, el accionar del PAMI², Obra Social de la mayoría de los Jubilados y Pensionados de la República Argentina, es valorado positivamente por las mujeres cuidadoras; sin embargo, se visualizan diferencias al comparar opiniones según diferentes niveles socioeconómicos a los que pertenecen.

Mientras las entrevistadas de sectores bajos enfatizan y destacan los beneficios que reciben, las de sectores medios se detienen a analizar su funcionamiento y subrayan sus limitaciones sin dejar de reconocer su contribución económica al sostén de sus asistidos.

Entre las entrevistadas de niveles bajos, el estar afiliado al PAMI se percibe como protección y seguridad cuando el deterioro de la salud torna a la persona vulnerable por enfermedad o envejecimiento: *“Tenemos PAMI y estamos muy bien atendidos”* afirma Carola de 74 años en su nombre y en el de su marido de la misma edad; así entre estas mujeres abundan las expresiones de agradecimiento sobre la atención médica –acentuando la deferencia con que han sido tratados: *“Sí, la atendieron muy bien. La verdad yo le dije al doctor ‘gracias doctor porque nos atendieron muy bien’ porque vos ves que, a veces personas mayores, porque son mayores, no le dan importancia...”* (Elida); *“hemos tenido un buen trato, tanto de la parte médica como las cosas que ella necesita (...) hasta ahora no he tenido problemas”* (Clarisa);

Además de confirmar las expectativas iniciales relativas a la relación médico-paciente, estas mujeres destacan otros aspectos, tales como la provisión gratuita de medicamentos que ofrece el organismo: *“... para pedir eso (insulina) nunca tuve problema (...) me la cubre toda PAMI, al 100%”* (Rita); *“Yo de PAMI estoy muy agradecida (...) me da bastante plata en remedios”* (Carola), y remarcan la importancia de los servicios auxiliares que proporciona el Instituto: *“por suerte PAMI me asiste con la ambulancia (...) me dieron los pañales enseguida, me dijeron diez días y me los dieron en dos”* (Clarisa); *“...le daban gasas por ejemplo y cinta para las curaciones, le daban todo gratis...”* (Fabiana); *“... el PAMI ahora con la cuestión de la operación, tengo todos los días una enfermera (...) kinesiólogo todos los días”* (Carola).

La cobertura de PROFE (Programa Federal de Salud)³ para los casos de discapacidad es igualmente estimada, como comenta Graciela: *“Ella (su mamá) por PROFE tiene gratis la medicación”* y aclara que además la han capacitado para desempeñarse con autonomía en el marco de las restricciones que le impone su ceguera.

Pero también a través del discurso de las entrevistadas se revelan ciertas lagunas en la provisión de los servicios de salud o algunas potencialidades desperdiciadas, según la mirada de la familia que es la unidad primaria cuidadora y a su vez es una unidad demandadora de salud (Bellato, Santos de Araujo y Castro, 2011).

Los escollos que más mencionan las entrevistadas de menor nivel socioeconómico son los trámites engorrosos y la falta de difusión de los beneficios que estas instituciones otorgan. Graciela sintetiza así sus críticas: “...

² Programa de Atención Médica Integral - Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados

³ El PROFE es un Programa del Gobierno Nacional que tiene como objetivo brindar cobertura médica integral a los beneficiarios de pensiones no contributivas, otorgadas y a otorgarse por la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales, sin ningún tipo de cobertura de servicios de salud.

para hacerle lo de PAMI, lo de PROFE (...) todo es siempre mucho trámite, pero bueno es la única forma de poder obtenerlo, si uno no conoce los derechos que tiene, no sabe. Entonces yo averiguo, lo busco...". Fabiana por su parte hace hincapié en lo que significa cumplir con los requisitos del PAMI cuando se trata de personas de avanzada edad: *"... una persona de 96 años no puede estar esperando tanto tiempo que le digan si lo trasladan en ambulancia o lo tenemos que llevar en taxi o estar esperando una operación o ir veinte veces al hospital..."*

Si bien existen ciertas tensiones entre sus necesidades de cuidado y la efectiva provisión que ofrece el sistema, es interesante remarcar en el discurso de algunas entrevistadas una adecuada adquisición de saberes en los arduos itinerarios recorridos para mejorar la atención de la salud de sus familiares y también puede vislumbrarse una idea subyacente relativa a la noción que el cuidado remite al ejercicio de derechos (Pautassi, 2007).

Las entrevistadas de niveles socioeconómicos medios valorizan la eficacia del PAMI en situaciones de urgencia que requieren internación hospitalaria o domiciliaria: *"En el hospital Álvarez te digo que la atención fue increíble, no hubo ninguna queja"* (Patricia). *"todo bien, salvo la hotelería del Clínicas (...) lo común: malos, pero los médicos excelentes"* (Ana María); *"PAMI ya tiene un sistema de laboratorio a domicilio y un montón de cosas que tenés facilitadas pero hay que saber usarlo"* (Gloria); *"... en algunas cosas fue sensacional, nosotras tuvimos que llamar a urgencias de Salud Mental (...) vinieron de una clínica especializada, la atendieron re bien..."* (Carmen).

Sin embargo, en su mayoría, consideran las prestaciones del PAMI como aportes – sobre todo económicos - a una estrategia de cuidado de la salud más amplia e integral que abarca a médicos, especialistas y/o instituciones de salud seleccionados en función de las necesidades de sus asistidos. Eligen para sus familiares servicios personalizados que consideran de mayor calidad o que van a brindar una prestación más rápida o más adecuada para la patología de la persona a la que cuidan.

Al respecto, Elvira describe la atención que recibe su madre de 90 años *"...ella tiene un cardiólogo que es particular pero el médico de cabecera es de PAMI (...) también aprovechamos los remedios que los sacan con descuentos y nada más";* de forma similar se maneja Esther con su hermana discapacitada *"...yo lo que hice fue ubicar una especialista en diabetes (...) y bueno, le pago la consulta (...) lo que tiene de bueno el PAMI es que hacen análisis a domicilio."* Laura, cuyo padre está en un geriátrico privado explica que *"PAMI, tengo entendido que, tiene geriátricos y que es muy difícil encontrar una vacante" (...)* y lo único que recibe de PAMI es el descuento para medicamentos". En la misma línea pero visibilizando una curiosa variante, Carmen afirma que *"hacemos todo como yo digo en el PAMI paralelo (...) vos le decís al médico de PAMI 'y cómo puedo acelerar', (el médico contesta) 'si Ud. paga lo puede hacer particular y le hacen una atención por ser del PAMI y se lo hacen más rápido', bueno, electro, radiografías, análisis, por eso le digo el PAMI paralelo"* y aclara que *"esto es bastante histórico (...) ha recorrido varios gobiernos (...) la gente se las rebusca"*.

Es interesante conocer la evaluación de las dos mujeres cuidadoras que cuentan para la atención de sus familiares con la cobertura de empresas de medicina prepaga. Marité comenta; *"... mi mamá tiene un médico que es un clínico que le manda OSDE que lo único que hace es darle recetas para los remedios. (...) así que con el cuidado mucho no aportan. (...) tienen internación domiciliaria y se lo cubre al 100%. Después no cubre las cosas como prótesis o la ortopedia"*. Y La mamá de Celia por su parte tiene doble cobertura, prepaga y PAMI, y cuando se fracturó un brazo la trataron en un sanatorio privado *"...y tuvo más o menos doce horas de espera para que la atendiera un traumatólogo y le sacara una radiografía, con ese dolor insoportable y eso que tiene un buen servicio médico..."*.

Se advierte en este caso cómo opera el proceso de desconfirmación de las expectativas iniciales al evaluar la calidad de atención de un servicio de salud (Parasuraman, Zeithaml y Berry, 1985, citados por Petracci y Szulyk, 1998).

Las entrevistadas de niveles medios perciben que muchas de sus gestiones ante los organismos de previsión social son infructuosas debido a su posición

socioeconómica dado que éstos privilegian en la provisión de cuidados a aquellos que están solos y / o pertenecen a familias que no pueden afrontar los gastos en salud y atención con sus propios ingresos. Y en cierta forma, parecen estar de acuerdo con un orden de prioridades que beneficia a los que no cuentan con recursos o a los que no tienen familiares con disponibilidad económica. Patricia comenta que *“a mí me habían dicho que PAMI ponía (cuidadores) las 24 horas del día, entonces hice el trámite. Pero quedó en la nada porque se los cubren a los que no tienen recursos. Y mi mamá tiene hijos y tiene un alquiler y tampoco había necesidad porque lo podíamos hacer y lo hicimos”* y Gloria coincide al comentar porqué no recurre al organismo para solventar una cuidadora para su madre *“...mi hermano está en una muy, pero muy buena situación económica, así que yo a PAMI no le puedo pedir nada”* y explica *“PAMI, en la medida que dé ese perfil económicamente bajo que, a mí personalmente no me da, (...) tiene esas facilidades”*. Es interesante señalar que, en el tema del cuidado, aparecen aspectos que se relacionan no sólo con el ejercicio de derechos sino también con ciertos principios de una posible equidad social en la distribución de los recursos del Estado, y estas cuestiones son expresadas por mujeres de sectores medios que convalidan esta postura.

Coincidiendo con la opinión de las mujeres de estratos más bajos, algunas de estas entrevistadas señalan barreras para el acceso a la salud: enfatizan la burocratización, la falta de información fidedigna o la omisión de ésta como aspectos conflictivos en el PAMI. Gloria refiere *“... y hay que tener paciencia y la constancia de ir a hacer los trámites, preguntar veinte veces porque la gente de atención te da información contradictoria (...) te hacen dar vueltas...”* y Noemí acota *“... me parece que nos faltaría más información entre los ciudadanos (...) seguramente que hay todo esto en el PAMI (terapeuta ocupacional para su madre) pero como no está publicitado, uno lo tiene que averiguar...”*. Por otra parte, Laura afirma *“... las veces que papá estuvo internado, tuve que dar muchas vueltas con él (...) los médicos de cabecera atienden demasiada concentración de jubilados con un mismo médico”*.

6. ¿Qué demandan del Estado y de los servicios de salud?

La familia debe hacerse cargo de sus miembros envejecidos, enfermos o discapacitados y bajo esta premisa se fundamentan las distintas estrategias de cuidado que llevan a cabo todas las mujeres entrevistadas, independientemente del sector socioeconómico al que pertenezcan. El amor filial, el deber y el mandato social guían las acciones de la que asume la tarea de cuidar a madres, padres y abuela/os de avanzada edad, hijos o hermanos discapacitados o enfermos, mujeres que extienden su protección también a quienes han ejercido funciones parentales en algún momento de sus vidas, mantengan o no, un vínculo biológico con ellas.

Los mayores ingresos de las mujeres de sectores medios les permiten recurrir a cuidadoras remuneradas generalmente en el domicilio del familiar que necesita asistencia, estrategia de cuidado que prefieren porque estiman que la permanencia en el lugar habitual y conocido incide beneficiosamente en la salud psicofísica de los ancianos. El geriátrico es considerado un recurso extremo que se reserva para los casos en que la patología del familiar se torna inmanejable por otros medios.

En cambio, entre los sectores de menores ingresos, la cuidadora atiende a su familiar personalmente y convive en una misma residencia en la que se agrupan hasta tres generaciones; otros miembros de la familia, próximos geográficamente, actúan como cuidadores subsidiarios y, cuando pueden, pagan alguna ayuda para tareas de asistencia puntuales.

Al igual que las entrevistadas de sectores medios, rechazan la internación institucional para sus familiares como alternativa saludable para éstos aún si estuvieran en condiciones de solventar su costo. En este marco de referencia, se inscriben las demandas que las mujeres cuidadoras de uno u otro sector

económico formulan al Estado, a las instituciones privadas y públicas de la salud y a la sociedad en su conjunto.

Al ser indagadas al respecto, la obligación moral de cuidar a los familiares prevalece de tal modo entre las entrevistadas de sectores bajos que unas cuantas no comprenden el alcance de la pregunta *“Eh, no sé, no sé me ocurre nada, ¿en qué sentido decís vos?”* intenta aclarar Mercedes mientras Carola que cuida a su marido con la certeza de que es lo “natural” y tiene el “apoyo moral de los hijos”, se sincera: *“Vos sabés que nunca me puse a meditar. Yo como me arreglo, estoy conforme...”*. Clelia busca entender repreguntando *“¿Qué no tengan familia y que no puedan atenderlos?”*.

En contraste con sus recursos económicos y con el esfuerzo que implica para ellas el cuidado de sus parientes, algunas son categóricas al desestimar cualquier acción de ayuda institucional cuando la persona vulnerable tiene familiares y solo la admiten como posibilidad para aquellos que no los tienen como se observa en la respuesta de Elida: *“... cada familia tiene que hacerse cargo de su familia (...) hay gente que no tiene familia, ponele, entonces sí, el Estado ahí tiene que actuar, este hombre quedó sólo en su vida, bueno a este le vamos a dar una atención buena, o qué se yo, como hay geriátricos para eso...”*, y en la de Rita *“... no en el caso específico de mi mamá (...) teniendo tantos hijos (...) pero otras personas que conozco que necesitan y no tienen (hijos) sí necesitarían (personas que los cuiden) (...) PAMI tiene a las personas que están solas, que no tienen hijos, mandan una persona medio tiempo...”*.

Algunas logran expresar sus aspiraciones más en tono de deseo que de demanda, Clarisa por ejemplo –empleada doméstica que atiende a una anciana con Alzheimer - se anima a contar *“... te diría un techo pero no quiero que el Gobierno me regale una casa, yo quiero pagarla pero en vez de pagar el alquiler que sea una cuota (...) que sea accesible (...) yo quisiera tener más tiempo para estar con (su “abuela del corazón”) pero eso es imposible ahora, viste, solo si me saco un premio (se ríe).”*.

Tiempo para cuidar a los suyos también reclama Telma - jubilada, cocina para vender y tiene una hija discapacitada: *“... me gustaría por ejemplo no tener la obligación de hacer un trabajo y dedicar más tiempo a ella, me encantaría (...) esa sería una cosa que el Estado nos podría brindar (...) porque yo no pido una persona que me ayude a cuidar (...) que me pagaran más y yo no tener que hacer otra cosa y dedicarme yo... (...) y en el caso que no la atendiera bien, bueno mándenme a mí a capacitarme para yo aprender a hacerlo...”*.

Otras entrevistadas de este sector esbozan algunos pedidos más concretos: *“Quizás más médicos a domicilio porque a ella trasladarla nos cuesta... (...) más atención en domicilio...”* (Clelia); *“¡enfermeras!... antes PAMI mandaba una enfermera para los que no podían ir (...) iban a domicilio (a dar vacunas)”* (Mercedes); *“Creo que nada más pasa por un tema económico (...) que si en vez de cobrar 900 de subsidio, le pagaran más podría tener una persona todo el día, que lo pueda ayudar un poco más, bañarse dos veces a la semana en vez de una”* (Fabiana).

Sólo Graciela, una de las entrevistadas más jóvenes, relaciona -entre sus quejas por la burocracia del PROFE- la función que debe cumplir el Estado con respecto a la salud de sus ciudadanos: *“Aparte que sí le corresponde... (atender la discapacidad de su madre) nosotros somos muy puntuales en los impuestos, muy puntuales en todo, entonces nos esforzamos para estar bastante en regla, entonces si le corresponde, le corresponde”*.

A la misma pregunta sobre qué podrían hacer tanto el Estado como las instituciones públicas y privadas dedicadas al cuidado de las personas, las entrevistadas de estratos medios trascienden los aspectos operativos – sin desmerecerlos – y visualizan la calidad de vida en la vejez como una tema que la sociedad aún no ha encarado. Noemí señala en ese sentido: *“la longevidad es problemática porque todavía no entró en nuestras conciencias”* y Carmen relata sin eufemismos un episodio que afectó a su madre: *“... el Jefe de Servicio nos dijo que primero tenía los varones activos para operar, después a las mujeres relativamente jóvenes y por último a las viejas...”*.

Dos de las entrevistadas enfocan sus reclamos en la organización administrativa, en la excesiva burocracia de las instituciones y en la sobrecarga de los recursos humanos involucrados. Esther como cuidadora de una hermana discapacitada opina: “... a mí me parece que lo que tendría que mejorar es la prestación de PAMI porque eso facilitaría todo y que los médicos, bueno, no trabajen así como a destajo, que el paciente es un paciente, que lo tienen que revisar, la gente grande no sólo quiere recetas...”, y Patricia que se hace cargo de su madre dice “la única queja que tengo (habla de PAMI) es que, como mi mamá no tiene ninguna enfermedad (...) pero su parte neurológica es complicada no la está pasando bien (...) no va a estar mejor hasta que no se termine todo el protocolo de los médicos y los estudios y ver cuando te dan el turno (...) de esto me quejo, no me gusta el sistema. Se tiene que ir a la ventanilla y después el trámite y después el otro lado y el que se jode es el paciente y por ende, los familiares...” Noemí sintetiza: “... que haya más redes entre lo médico y lo social” refiriéndose a las acciones que realiza el PAMI en función de atender aspectos de la ancianidad más allá de lo clínico pero que debería “poner más a disposición, más visible” entre los cuidadores y sus asistidos.

Pero la mayoría de las cuidadoras provenientes de niveles medios aportan una mirada crítica sobre el sistema de salud en su conjunto y señalan sus falencias desde una perspectiva más amplia que abarca tanto el funcionamiento operativo, los recursos económicos, la capacitación de los distintos actores del sistema de salud, así como el trato que se brinda a las personas envejecidas o enfermas y a su entorno familiar. Carmen describe y analiza: “... no hemos tenido respuesta institucional, lo hemos solucionado (...) pagando particular las cosas pero a veces pienso qué hacen las familias que no pueden” (...) no hay para los viejos nada de esas cosas intermedias, lo de PAMI (...) tan burocrático (...) la familia entra en esos parámetros o te quedas afuera, no hay lugares intermedios donde puedas encontrar una contención (...) si podés hacerlo particular, está todo bien y si no... queda el PAMI pero todo a medias (...) pusieron una médica que no sabe nada de viejos, que no los entiende y es una simple recetadora de medicamentos (...) los viejos no son más que un emergente de la caída de la Salud Pública (...) las Obras Sociales tampoco son buenas y las prepagas son un sistema rejodido en el sentido de que cambian permanentemente las reglas de juego (...) entonces habría que fortalecer el sistema de Salud Pública en su totalidad (...) también tenés que capacitar gente para cuidar viejos”. En el mismo sentido, Marité cuya madre es atendida exclusivamente por un prepaga remarca: “Pero con la cronicidad todo eso se va cayendo (la asistencia). Porque no cubre al crónico (...) hay un médico clínico pero lo que hace es ir y hacerle las órdenes, pero no hay nadie que tenga una visión profesional, en conjunto, que pueda orientar todas las cosas que tiene (...) lo que te da (la prepaga) está bueno no lo niego pero falta una mirada profesional, más abarcadora pero que te oriente y que tenga más autoridad sobretodo.”

Las demandas de estas mujeres se extienden a otras instituciones y empresas que operan fuera del campo de la salud pero que podrían realizar acciones que favorecerían a las personas de edad avanzada y/o discapacitados. Marité define “cosas que tienen que ver con una mejor organización, con una logística más coordinada” y ejemplifica refiriéndose a los problemas de movilidad de su madre “sufre mucho el estado de las veredas (...) si estuvieran bien se animaría a salir sola (...) más la iluminación de las calles (...) la jubilación y el Banco es todo un tema. Es complicado”, también destaca la falta de ofertas de servicios especializados como “... gimnasios para gente grande”.

En la misma línea, Gloria propone que los centros de jubilados en los barrios podrían funcionar “bajo el concepto de club social de atención primaria permanente” y remarca que el transporte público sigue siendo un tema prioritario y pendiente “... si hubiera un transporte que la ayude (a su madre de 88 años) con las comodidades para subir o bajar (...) le solucionaría la vida a una cantidad de gente porque tiene que ver con la calidad de vida”. Celia involucra en su planteo al nivel municipal del Estado y se hace eco de lo que la mayoría de las mujeres entrevistadas parecen considerar una alternativa más saludable que la institucionalización geriátrica “... que haya un equipo en todas las comunas, que tengan un equipo de médicos, gerentes y enfermeras capacitadas y que las

turnaran para las personas, en vez de pedir geriátrico para las personas mayores que no tienen quién las cuide y que tienen vivienda (...) pagarles un sueldo a las enfermeras y mandarlas a los hogares de los ancianos que necesiten (...) me parece mejor que un geriátrico (...) cuando los internan reciben atención de enfermeras pero no tienen sus cosas, ya no están viviendo en su hogar...”

Para la mayoría de estas entrevistadas, las instituciones de salud que se ocupan de los adultos mayores deberían mejorar la trama burocrática y el acceso a los cuidados domiciliarios y formar a los profesionales de la salud para poder ponerse en el lugar del otro, reconocerlos como semejantes aún con sus diferencias, ser pacientes y saber ignorar el mal carácter de los adultos mayores

7. A modo de cierre

Las respuestas de las mujeres entrevistadas dan cuenta de la fragmentación, de la heterogeneidad en el acceso y de la fragilidad del sistema de cuidados de salud y de previsión social en el Área Metropolitana de Buenos Aires. A través de su discurso se despliegan las intrincadas trayectorias terapéuticas que deben recorrer a fin de obtener una adecuada atención para de sus familiares dependientes.

Pueden advertirse diferencias, marcadas por desigualdades socioeconómicas y de recursos simbólico – culturales, a la hora de evaluar la calidad de la atención de los servicios de salud. Las mujeres de niveles socioeconómicos bajos ven cumplidas sus expectativas reales y rescatan aspectos conductuales de la atención médica así como la posibilidad de contar con otros beneficios que otorga PAMI que exceden a la misma. Disponer de cobertura médica gratuita y medicamentos a bajo o ningún costo, son hechos de un valor muy apreciado por este grupo que les otorgan altos niveles de seguridad y de confianza frente a las necesidades de salud de sus familiares

Entre las cuidadoras de niveles medios se evidencia un conocimiento más profundo y específico de las diversas modalidades de atención médica y aunque logran que sus familiares resuelvan los problemas de salud más acuciantes porque cuentan con mayores saberes, nivel de información y opciones para enriquecer sus itinerarios terapéuticos, el acceso a los servicios de salud muestra dificultades tanto si se trata de efectores públicos como de empresas de medicina pre-paga. Ven cumplidas sus expectativas prácticas pero no las ideales.

Independientemente del nivel social, las mujeres formulan críticas sobre la excesiva burocratización del PAMI, la lentitud en la resolución de problemas que afectan la atención y la deshumanización en el trato que se brinda en general a los adultos mayores. Intentan hacer valer los derechos de los que han perdido la autonomía por envejecimiento o discapacidad, y convalidan estrategias de asignación de recursos públicos que tiendan a favorecer la equidad social.

El actor social más importante en lo que concierne a las personas dependientes está constituido por la red familiar que conforman cuidadoras principales y secundarias o subsidiarias. Cuidadoras que procuran aliviar la enfermedad o el deterioro de la vejez – convivan o no, con sus asistidos- contribuyendo con los recursos afectivos, morales y materiales que tienen a su alcance.

La mayoría de las entrevistadas de niveles bajos tienen la percepción de que sus expectativas están cumplidas con lo que reciben de los organismos públicos para solventar el cuidado de las personas a su cargo. Agradecidas, se les hace difícil formular demandas y expresar necesidades sobre un tema que consideran privado y de índole familiar.

Las entrevistadas de sectores medios con una perspectiva más amplia sobre el tema del envejecimiento y la longevidad, también comparten la obligación familiar de velar por sus miembros desvalidos pero se dan cuenta que la tarea integral del cuidado supera las posibilidades de la esfera doméstica y entienden que debe constituirse en una cuestión a ser considerada por la sociedad en su conjunto.

En las discusiones políticas y socioeconómicas así como en la agenda pública la cuestión del cuidado apenas figura. Aún se supone que se trata de un tema privado, doméstico, familiar, lo cual impide el reconocimiento de los derechos tanto

de las personas a ser cuidadas que han perdido su autonomía, como de las cuidadoras que ejercen esta función en condiciones vulnerables, ya que se exponen a deterioros de su propio bienestar y de su propia salud.

Este trabajo pretendió vincular la organización de los servicios de salud con las necesidades, las expectativas y las demandas de las mujeres que cuidan a sus familiares según diferentes miradas atravesadas por las desigualdades económicas y culturales

Sería importante que en Argentina el servicio de cuidado ocupe un lugar más significativo en la agenda pública contemplando las demandas de la población afectada. En los últimos años algunos organismos del Estado dedicados al área de Desarrollo Social (tanto a nivel nacional como en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires) iniciaron algunas acciones dispersas de formación de cuidadores domiciliarios para adultos mayores. Pero esta estrategia no alcanza para paliar la provisión de cuidados integrales como un derecho. En ese sentido se hace necesario contemplar los avances existentes en otros países para llevar a cabo una política nacional de cuidados: por ejemplo, en Europa (España y Alemania) se cuenta con leyes de dependencia mientras que en la región latinoamericana, y especialmente en Uruguay y Colombia, se está discutiendo e implementando una Ley nacional sobre cuidados para niños y ancianos.

Bibliografía

- Bellato, R., L. Santos de Araujo y P. Castro (2011)- O itinerario terapeutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. En: Pinheiro, R, Gomes da Silva Junior, A., Araujo de Mattos, R. (coord.): Atencao básica e integralidade: contribuicoes para estudos de práticas avaliativas em saúde. Río de Janeiro-CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO-
- Boltanski, L. (1975) Los usos sociales del cuerpo. Buenos Aires. Periferia.
- Delicado Useros, M. V. (2006) “Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes ¿Perfiles en transición?” *Praxis Sociológica*, Nº 10.
- Esping - Andersen, G. (1993) Los tres mundos del Estado del Bienestar. Valencia. Alfons el Magnanim.
- Flaquer, L. (2002) Introducción. En Flaquer, L. (Ed.) *Políticas Familiares en la Unión Europea*, Barcelona, Institut de Ciències Polítiques i Socials.
- Freidson, E. (1961) *Patients' views of Medical Practice*. New York, Russell Sage Foundation.
- Leite, S.N. y M.P.C. Vasconcellos (2006) Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *Historia, Ciências, Saúde*. V.13, Nº1.
- Iriart, C. y L. Nervi. (1990) “Modelo médico y técnicas de investigación social: la encuesta de satisfacción de los usuarios en la evaluación de servicios de salud”, *Cuadernos Médicos Sociales*. Nº 52.
- Linder- Pelz, S. (1982) Toward a theory of patient satisfaction. *Social Sciences & Medicine*, 16, 577.
- Martín Palomo, M.T. (2009) El care, un debate abierto: de las políticas del tiempo al social care. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*. Nº 4.
- Parasuraman, A., V. Zeithaml, y L. Berry. (1985) A conceptual model of service quality and its implications of future research. *Journal of Marketing* 49, Citado en Petracci, M. y D. Szulyk (1998) Evaluación de la calidad de los servicios públicos privatizados. Disponible en: <http://www.catedras.fsoc.uba.ar/petracci/.../tecnicascuadernos2.pdf>. Fecha de acceso: 10/5/2012.
- Pautassi, L. (2007) El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. Serie Mujer y Desarrollo. Nº 87. Santiago de Chile. CEPAL.

- Pinheiro, R. (2009) *Dicionario da Educaçao Profissional em Saude*. Rio de Janeiro, Fundação Oswaldo Cruz. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venancio.
 - Razavi, S. (2007) The political and social economy of care in the development context. Conceptual issues, research questions and policy options, Gender and Development Programme. Paper N° 1, Geneva: UNRISD.
 - Romano Yalour, M., D. Álvarez e Y. Grünhut (2000) Estado del arte de las encuestas de satisfacción. Programa de Investigación Aplicada. Instituto Universitario Isalud. Secretaría de Ciencia y Tecnología. Buenos Aires. Disponible en: [http:// www.isalud.org/documentacion/estadodelarteparaweb.pdf](http://www.isalud.org/documentacion/estadodelarteparaweb.pdf). Fecha de acceso: 10/5/2012.
- Williams, B. (1994) ¿Patient satisfaction: a valid concept? *Social Sciences & Medicine*, 38, 4.