
Los costes de la salud para las familias

María-Angeles Durán

Arbor CLXXVI, 694 (Octubre 2003), 343-366 pp.

1. La salud y la vida. La enfermedad, el dolor y la muerte

La sociedad española valora la salud como el más importante de los bienes, por encima de otros dos de altísimo valor, la riqueza y el amor. Entre las funciones asignadas a la familia, el cuidado de la salud de sus miembros es una de las funciones principales. Pero el cuidado de la salud no tiene solamente esa dimensión positiva y preventiva de la atención de la salud, que lleva como función asociada el cuidado y la creación de nuevas vidas. En su lado menos brillante, las caras o contrapartidas negativas de la salud y la vida son la enfermedad, el dolor y la muerte. En la familia se produce el cuidado durante la enfermedad y la discapacidad, con el dolor y el esfuerzo que ello trae consigo para el enfermo y sus familiares. Finalmente, la familia se ocupa de la atención a sus miembros en el acontecimiento inevitable de la muerte y en los procesos sociales previos y posteriores que la acompañan ¹.

La salud es un bien tan importante que está tutelado constitucionalmente. Según el artículo 43 de la Constitución española,

«1) Se reconoce el derecho a la protección de la salud. 2) Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto. 3) Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio».

Más que el derecho a la salud, excesivamente difuso e imposible de garantizar, lo que manifiesta la Constitución es el derecho a su protección. La competencia de los poderes públicos se refiere a la salud pública, sin que se haga mención expresa de otros ámbitos de salud que puedan identificarse como salud privada o individual. Otros artículos del texto constitucional como el 41, 49 o 50, establecen medios de protección de la salud a través de la Seguridad Social o se refieren expresamente a la atención de los disminuidos físicos y psíquicos y de las personas de edad avanzada; pero no especifican con claridad el papel que la familia y los familiares deben jugar en relación con el cuidado de los enfermos.

En el preámbulo de la Convención de la O.M.S. de 1946 se definió la salud como el «*estado de bienestar total, tanto físico como psíquico o social*». Así entendida, la salud es una aspiración máxima, que no puede llevarse completamente a la práctica. Progresivamente, los códigos jurídicos van creando doctrina sobre cómo deben ser las relaciones entre salud y sociedad o, más concretamente, entre la sociedad y los enfermos. Los derechos relacionados con la salud o la enfermedad son con frecuencia objeto de controversia, a menudo según las distintas opciones políticas. La Generalitat de Catalunya estableció en 1983 una «*Carta de derechos y deberes del enfermo*», de obligado cumplimiento para los hospitales que desearan acceder a la acreditación de Centros y Servicios Asistenciales. Con carácter nacional, la Ley General de Sanidad 14/85, de 25 de abril, enuncia en el artículo número 10 los derechos concretos de los enfermos. Al igual que en la Constitución, estos derechos se proclaman básicamente en la relación con «*las distintas administraciones públicas sanitarias*», aunque en el punto 15 se señale que la mayoría de los derechos citados también serán ejercidos «*con respecto a los servicios sanitarios privados*».

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

año 2.000 se propone que un 8% de los mayores de 65 años reciban servicio de ayuda a domicilio. Todas estas propuestas sanitarias se apoyan implícitamente en un modelo de familia que, sin embargo, cada vez es menos abundante.

El estatuto social y legal de los cuidadores de familiares enfermos es especialmente precario. Carecemos en España de normas sociales claras en relación a la salud y la enfermedad, y las familias están sometidas a presiones muy contradictorias. En lo que se refiere a la estructura demográfica, las relaciones familiares y las bases económicas de la vida cotidiana, el Código Civil responde claramente a unos supuestos o modelos de sociedad concordantes con la sociedad decimonónica. Difícilmente sirve como referencia o guía para los conflictos y nuevas demandas sociales relacionadas con la salud y la enfermedad en el siglo XXI.

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

Respecto a los familiares y cuidadores, la carencia de referencias legales es extraordinaria, a pesar de que en la actualidad es un tema socialmente importante y de que algunos países europeos ya han establecido seguros de dependencia. Tampoco hay apenas jurisprudencia del Tribunal Supremo, tanto porque el alto coste y dificultad del proceso legal desanima a las partes implicadas como porque no existe en la mayoría de los casos un claro antagonista que pudiera aportar los recursos materiales necesarios para resolver la situación. Apenas hay sentencias del Tribunal Supremo que sirvan de referencia, porque las partes en conflicto no resuelven sus diferencias por la vía de litigación. La carencia de reflejo legal de los rápidos cambios sociales y técnicos en el ámbito del cuidado de la enfermedad resulta, hoy por hoy, muy evidente.

Con la transferencia de competencias a las Comunidades Autónomas, se ha producido ya la diferencia de derechos de los cuidadores y enfermos en unas Comunidades y otras. Cada Comunidad, en función de su priorización en la asignación de recursos, opta por desarrollar o limitar el sistema de servicios públicos; y opta por subvencionar o conceder otros tipos de apoyos a los familiares que se hacen cargo de enfermos, o por ignorarles en la práctica.

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

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

La salud, el cuidado en la enfermedad, la ayuda en situaciones de necesidad y la aceptación por los otros, son derechos con diferente grado de exigibilidad, distintos receptores de la demanda y diferentes posibilidades de concretarse en acciones específicas. La encuesta de CIRES de mayo 94 y la de la ONCE de 1996-97 sobre Bienestar Social, han aportado importante información sobre las atribuciones de responsabilidad que los españoles proyectan sobre distintas instancias, ante diversas situaciones carenciales. Su objetivo era conocer a quién atribuyen los españoles la responsabilidad de garantizar ciertos derechos, tales como los de alimentación, educación, vivienda, ayuda en la vejez y cuidado en la enfermedad. Las instancias mencionadas como posibles responsables por ambas encuestas son las siguientes: la familia, las personas del propio entorno (amigos), las organizaciones y asociaciones de ciudadanos, la sociedad en general, el propio individuo, el Estado y las Administraciones locales o autonómicas. Los resultados de ambas encuestas pueden verse en el cuadro 2.1.

Cuadro 2.1.
Principales responsables de garantizar determinados derechos
sociales (porcentajes)

Situaciones	Principal responsable							NS /NC
	La familia	Personas entorno (amigos)	Organiza. y asocia. de ciuda.	La socie- dad en general	El propio individuo	El Estado	Admón. autónom. / local	
A.- Encuesta CIRES (Mayo, 1994)								
El derecho a estar alimentado	47	--	1	10	9	28	2	2
El derecho a recibir cuidado cuando se está enfermo	33	1	2	8	2	48	6	1
El derecho a la educación	15	1	1	7	1	71	4	1
El derecho a tener compañía	30	11	2	9	30	13	1	5
El derecho a una vivienda digna	6	--	1	8	6	70	6	3
El derecho al trabajo	2	--	1	7	3	82	4	2
El derecho a recibir ayuda en situaciones de necesidad	9	1	5	10	1	64	8	2
El derecho de los enfermos de SIDA a ser aceptados por la gente	6	2	9	46	3	29	2	4
El derecho al ocio	7	4	4	13	37	24	4	8
B.- Encuesta de Bienestar-ONCE, 1996-1997								
El derecho a estar alimentado	48	1	1	8	12	27	2	3
El derecho a recibir cuidado cuando se está enfermo	41	2	3	6	2	42	3	2
El derecho a la educación	16	1	2	5	3	66	4	3
El derecho a tener compañía	25	12	2	11	35	9	1	4
El derecho a una vivienda digna	5	1	1	5	8	71	5	4
El derecho al trabajo	2	1	1	7	6	79	3	3
El derecho a recibir ayuda en situaciones de necesidad	12	1	5	8	1	63	6	4
El derecho de los enfermos de SIDA a ser aceptados por la gente	7	4	12	42	4	25	1	6
El derecho al ocio	5	6	4	15	45	15	1	8
El derecho a la seguridad ciudadana	1	1	2	9	2	76	7	3
El derecho a recibir ayuda en la vejez	5	--	2	4	2	82	2	3

Fuente: Encuesta CIRES mayo 1994 y Encuesta de Bienestar Social, ONCE, 1996-97 (op.cit.pag.697)

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

3. La economía familiar de la salud

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

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

Cuadro 3.1
Relación con el sistema sanitario

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

Fuente: Encuesta de Nuevas Demandas, nacional, 1990. Encuesta de Nuevas Demandas Aragón, 1990. La proporción de personas enfermas la semana anterior fue 3'6%.

- Ambas encuestas se dirigieron por M.A. Durán como parte de proyectos de investigación promovidos por la CICYT. La de ámbito nacional tiene 2.500 entrevistas y la aragonesa, 1.200 entrevistas.

Los enfermos reciben principalmente la atención de sus familiares, pero también de los profesionales sanitarios. Aunque ambos tipos de cuidado se prestan preferentemente en espacios diferentes (el hogar, los centros sanitarios), los familiares prolongan su cuidado en los centros sanitarios, y los profesionales sanitarios y de los servicios sociales prestan ocasionalmente su atención en el ámbito del hogar. Aparte de las urgencias domiciliarias, el desplazamiento de profesionales sanitarios o de los servicios sociales al espacio del hogar es más frecuente en la medicina preventiva, rehabilitadora, y en las situaciones de discapacidad, en las que prestan «*cuidados sustitutos*» a las familias para que éstas puedan disponer de algún tiempo libre para otras actividades.

Entre las muchas funciones que asumen los hogares, la educación y el cuidado de la salud es una de ellas. La educación higiénica y dietética es una base esencial para el mantenimiento de la salud. Por ejemplo, la reducción en la incidencia de la obesidad, de la anorexia, del consumo de tabaco y alcohol o el incremento en la práctica del ejercicio físico, temas todos ellos relacionados con el estilo de vida favorecido por las familias, tendría un buen impacto sobre los niveles de salud, mayor que otros tipos de tratamientos a posteriori estrictamente médicos. El cuidado de la salud forma parte de la actividad cotidiana en los hogares, y sólo ocasionalmente recurren los hogares al exterior para obtener servicios del sector sanitario, mediante compra directa o indirecta.

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

- a) los servicios de infraestructura básica: alojamiento, alimentación, limpieza, seguridad, compañía, relaciones sociales, etc.
- b) los servicios no remunerados relacionados directamente con la enfermedad (pre-diagnóstico, compañía, aplicación o vigilancia de tratamientos, etc.)
- c) la gestión del consumo de servicios sanitarios (elección, tramitaciones, pagos, información, compra de medicamentos, etc.)

Los servicios del primer tipo, aunque no sean provocados por la enfermedad o el cuidado de la salud, son necesarios para el enfermo, de la misma manera que lo son cuando se le interna en un hospital o residencia sanitaria (comidas y limpieza especiales, individualización del dormitorio o zona de descanso etc.).

Aunque no pertenezca, en principio, a los gastos imputables al cuidado de los enfermos, una parte sustancial de los gastos en servicio doméstico se destinan a este objetivo. Aunque carecemos de fuentes estadísticas fiables, sobre este tema, avanzamos la hipótesis de que al menos un tercio de las 169.700 personas que según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, trabajaban en 1997 en el servicio doméstico (de ellas, 142.600 afiliadas al Régimen Especial de Empleadas de Hogar, y el resto en el Régimen General de la Seguridad Social), dedican la mayor parte de su tiempo a la atención de personas enfermas, en su mayoría ancianos (Anuario de Estadísticas Laborales y Asuntos Sociales, 1997. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1998, pág. 232). En años más recientes, el cuidado de los ancianos enfermos en los hogares se ha asociado fuertemente a la importación de mano de obra femenina, especialmente latinoamericana.

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

- La opción entre adscripción de los recursos disponibles a sanidad o a otras funciones (dar educación a sus hijos, comprarles piso, ocio, etc.).
- El coste de oportunidad o lucro cesante de los enfermos y sus cuidadores.

- La venta de patrimonio para sufragar los gastos.
- El consumo del ahorro (capital) acumulado.
- La participación de otros familiares en el pago de los gastos sanitarios.

4. El papel de la familia en el cuidado de los discapacitados

En una primera estimación de la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1982, a nivel universal, se propuso la cifra del 10% de la población como proporción que sufre alguna clase de deficiencia física, mental o sensorial. El «*Libro Blanco*» sobre *Política Social Europea* (1994) mantiene esta misma estimación para la Unión Europea, y a facilitar su integración se destinan diversos programas (Fondo Social Europeo, programa Helis, iniciativa Horizon). En España, la *Encuesta sobre Discapacidades, deficiencias y minusvalías*, del INE, de 1986, cifró este número en 5.743.291 personas, equivalente al 14'87% de la población. La distribución por género y grandes grupos de edad en aquella fecha era la siguiente: varones discapacitados, 2.497.922 y mujeres 3.245.370.

Cuadro 4.1.
Distribución de la población afectada por clases de discapacidad

Tipo de discapacidad	Población afectada (N)	Población afectada (%)
Ver	817.432	2,15
Oír	911.714	2,39
Hablar	194.323	0,51
Otras comunicaciones	220.057	0,57
Cuidado personal	437.403	1,15
Andar	857.837	2,25
Subir escaleras	2.529.049	6,65
Correr	4.031.799	10,60
Salir de casa	812.095	2,13
Ambientales	1.275.725	3,35
Conducta con uno mismo	387.116	1,01
Conducta con los demás	296.816	0,78
Residencia y dependencia	1.333.925	3,15
Discapacidad futura	20.949	*

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

La re-definición operativa de la discapacidad refleja bien los problemas planteados por el envejecimiento en la población española. Una discapacidad auditiva, visual o de movilidad, que en una persona joven sería considerada grave, se considera «normal» en una persona mayor de setenta y cinco años, y, en gran parte, inevitable y por tanto carente de interés médico. La introducción del concepto de «normalidad según edad» es sin duda útil para algunos propósitos, pero no modifica el hecho fundamental de que en la sociedad española, las familias y los propios afectados han de enfrentarse a la reducción de capacidades de la población de edad avanzada, y a los costes de todo tipo que ello entraña. En cierto modo, las encuestas generales contribuyen a la opacidad e invisibilización de los problemas de dependencia o discapacidad generados por la edad, porque se producen constantemente sesgos en las muestras, en las que «desaparecen» quienes por su mala salud (enfermos en cama, en instituciones) no están en condiciones de responder o ser entrevistados y se renuncia a hacerlo (por ejemplo, las Encuestas Nacionales de Salud, que no incluyen la población que vive en residencias) o se sustituyen por entrevistados más accesibles y, habitualmente, más sanos o con menores índices de discapacidad.

El estudio sobre «Las estructuras del bienestar» (Muñoz Machado, García Delgado y González Seara, Civitas, 1997), fija el índice de afectados para esa fecha, según grupos de edad, en 1'84% para menores de seis años, 9'08% para los de 6 a 64 años y 56'25% para los mayores de sesenta y cinco. La cifra conjunta de discapacidades supera la de discapacitados porque muchos discapacitados sufren más de una discapacidad, y resulta un índice de 32'17% de personas afectadas. El número medio de discapacidades por discapacitado es 2'15.

A diferencia de estas estimaciones, según el *Plan de Acción para las Personas con Discapacidad* (Insero, 1996), el número de personas con algún tipo de discapacidad en 1996 se estima en 2.864.790. La reducción no se debe a una mejoría real en la situación de los afectados, sino a una reclasificación de los datos. Esta estimación excluye a las personas mayores de sesenta y cinco años, que según la encuesta de 1986 presentaban un índice de discapacidad del 56'25%. Por tanto, las cifras reales, para el conjunto de la población, son mucho mayores que las aquí expuestas.

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

Tabla 4.2.
Clases de discapacidades

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

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

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

La *Encuesta de Bienestar Social* de la ONCE, 1996-97, solicitó información sobre la valoración de la ayuda recibida de varias instituciones por los discapacitados: su familia, sus amigos, sus compañeros de estudio o trabajo, asociaciones o instituciones privadas, e instituciones públicas. Para los que conocían algún discapacitado, la institución más citada y mejor valorada fue la familia. La valoración media de la ayuda recibida de estas instituciones, sobre un total de diez puntos, puede verse en el siguiente cuadro.

Cuadro 4.3.
Valoración de la ayuda recibida
 (sobre 10 puntos)

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

Fuente: Encuesta de Bienestar Social, ONCE 1996-97 (pág. 787)

Las valoraciones de la familia son, en todos los tipos de discapacidad, superiores a 8'3 en una escala de diez puntos. En cuatro tipos de discapacidad superan el 9'2 (paraplégicos totales, parálisis cerebral, síndrome de Down, autismo). Respecto a las instituciones restantes, los índices medios de valoración no sufren grandes alteraciones según el tipo de discapacidad de la que se trate.

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

Cuadro 4.4.
Ayuda más eficiente recibida por los discapacitados (% que la mencionan)
 Base: los que informan (66% de los referentes, 47% de los entrevistados,
 Total: 1.135 casos)

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

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

En todos los tipos de discapacidad, la familia es con enorme diferencia la institución más citada. No obstante, la ONCE alcanza un porcentaje importante de citas respecto a los ciegos (20%) y los médicos son más citados por los que se refieren a «otras discapacidades físicas» (7%) que para el resto de las discapacidades, (op. cit., pág. 788).

A diferencia de las enfermedades, en las que la aspiración a la mejoría o la cura hace aumentar la relevancia del papel de los médicos y las instituciones sanitarias, en las discapacidades la aspiración fundamental ya no es la cura, sino el alivio del impacto de la discapacidad en la vida del enfermo y de quienes comparten con él su cuidado, generalmente su propia familia inmediata. El techo de prestaciones sanitarias útiles está ya obtenido por muchos discapacitados, pero el techo de prestaciones económicas y sociales (centros de atención, fundamentalmente, y de apoyo a los cuidadores) dista mucho de haber conseguido un nivel satisfactorio o ajustado a las aspiraciones de los afectados.

5. El apoyo de los familiares, convivientes y no convivientes. Traslados temporales y absorción de hogares

Según el Informe del IV Programa Cuatrienal de la Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo «Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea» (1993), la mayor parte del cuidado de las personas mayores recae sobre mujeres, especialmente cónyuges o hijas. El tiempo de duración de los cuidados es largo y difícil de conocer, puesto que a través de encuestas puede *saberse el tiempo ya transcurrido*, pero *no el que falta* por transcurrir. Estudios realizados en Bélgica fijan en un 12% de los cuidadores los que llevan ejerciendo ese papel más de quince años; otros estudios en el Reino Unido estima que una cuarta parte de los cuidadores *llevan más de diez años* en esa situación. El Informe señala no sólo la mayor dedicación de hecho de las hijas al cuidado de los padres sino el tipo distinto de relación emocional que establecen. Los varones suelen *«marcar los límites de lo que están dispuestos a soportar, aceptan con menos frecuencia la responsabilidad de cuidar a padres con fuerte pérdida de autonomía y les cuesta menos decidir que sus padres deben ingresar en una residencia de ancianos. Los hijos suelen estar muy lejos del elevado coste psicológico que esto tiene para las hijas, evitando así las consecuencias psicosomáticas. En general, los hombres mantienen y conservan el tiempo libre, las redes de relaciones externas a la familia, la vida profesional y las aficiones mejor que las mujeres durante la situación de cuidado»*.

El proceso de conversión del familiar en cuidador es progresivo. Según el citado informe, cuando empieza la situación de cuidado, algunos cuidadores marcan límites precisos más allá de los cuales no conti-

nuarán, porque no quieren o porque se consideran incapaces; pero, a pesar de todo, en todos los países hay muchos que los sobrepasan. La realidad demuestra ser diferente de sus ideas y convicciones previas; su progresiva implicación bajo la influencia de un proceso lento de deterioro físico o psicológico de un familiar no permite reconocer fácilmente que, poco a poco, se han alcanzado y hasta superado los límites iniciales. Su experiencia o el descubrimiento de capacidades que no creían poseer pueden empujarles más allá de los límites.

Para muchos familiares, *el límite es la incontinencia*, en especial la incontinencia fecal, sobre todo si trata de un familiar del sexo opuesto. La *demencia senil* es la enfermedad referida como *la más difícil o insoportable de atender*. Con frecuencia, la conducta de estos enfermos entraña riesgos tanto para sí como para los demás (uso indebido de la electricidad, fuego, productos químicos, etc).

La alta demanda de cuidados generada por los ancianos recae sobre sus familiares. También su demanda sanitaria es más elevada que la del resto de la población. Según CIRES 94-95 (cuadro 7.3.2.1), el 6% de las personas mayores no pueden comer solas, el 11% precisan ayuda para vestirse o desvestirse, el 20% para preparar comidas y el 25% para utilizar transportes públicos. Las mujeres son más autónomas y, como promedio, resultan menos afectadas por la vejez para el desempeño de las labores del hogar. Consecuentemente, los varones buscan con más frecuencia soluciones alternativas al autocuidado. La prestación de cuidados la realizan preferentemente los familiares convivientes, entre los que juegan un papel principal las mujeres, pero *también es relevante el papel de los familiares no convivientes*. Según la Encuesta sobre Demandas Sanitarias de los Ancianos (Durán, CSIC, 1993), el porcentaje *de ayudas de familiares no convivientes respecto a las ayudas totales recibidas es la mitad en el arreglo del hogar, un tercio en hacer la compra o ir al médico y más de una cuarta parte en la preparación de las comidas*. También entre los familiares no convivientes juegan un papel prioritario las mujeres de la generación más joven. La proporción de *personas mayores que residen en centros tutelados o construidos especialmente para ellos es muy baja en España* en comparación con otros países europeos. La transición demográfica y el desarrollo económico se han producido recientemente, y *hay un vacío de valores reguladores de la nueva situación y de nuevas soluciones organizativas*.

Uno de los aspectos más interesantes de la prestación de cuidados de salud entre hogares es el componente espacial y residencial, pero se dispone todavía de poca investigación sobre este tema, de grandes consecuencias urbanísticas y económicas. La mejora de las condiciones

económicas de los ancianos ha permitido el crecimiento del número de viviendas unipersonales, sostenidas mediante la cesión diaria de tiempo de cuidado o mediante traslados temporales de los cuidadores al domicilio del familiar enfermo. La enfermedad es asimismo una causa principal de la desaparición de hogares, cuando los enfermos que viven solos son absorbidos para su cuidado en el hogar de sus parientes próximos.

6. Evolución de los tipos de familia y de la relación con el sistema sanitario

Las formas tradicionales de familia, en las que el espacio compartido acogía a las relaciones familiares más intensas, se han debilitado mucho. En sentido amplio, una familia es una red de parientes consanguíneos (los propios) y afines (los vinculados por matrimonio). En España, el tamaño de este grupo familiar amplio puede estimarse en unas cien personas, aunque es una cifra bastante variable². En sentido más restringido, se equiparan familia y hogar, y el tamaño medio del hogar apenas rebase el de tres personas.

La relación con el propio cuerpo requiere conocimientos especializados que a menudo sólo poseen los médicos; pero los médicos no crean la relación de cada individuo con su cuerpo, sino que sólo son eslabones intermedios que ofrecen o niegan sus saberes. En relación con el cuerpo y con las llaves individuales de la vida y de la muerte, los médicos han tenido tradicionalmente un poder extraordinario sobre los individuos. La segunda mitad del siglo XX ha traído a todo el mundo desarrollado la generalización del control de la natalidad, que significa su re-definición social como el derecho individual a la libertad de procreación. Como paulatinamente sucedió con la anticoncepción y con el aborto, y está empezando a suceder ahora con la eutanasia pasiva, la desobediencia a las normas sociales se inicia por el desuso y a lo largo de muchos años van asentándose nuevos valores y nuevos argumentos, hasta la siguiente formalización en nuevos (y siempre cambiantes) sistemas de normas.

A los médicos no les queda otra posibilidad que implicarse en el proceso y, finalmente, aceptar las leyes y la nueva conciencia ética de la sociedad de la que forman parte. El cambio legal más reciente en España ha sido la aceptación de una propuesta de testamento vital o declaración de preferencias del enfermo sobre su tratamiento al final de la vida. Se trata de la aprobación por el Congreso, por unanimidad de todos los partidos de la proposición de ley básica sobre los derechos de información concernientes a la salud y autonomía del paciente, (20 de junio 2002).

Cuadro sinóptico 6.1.
Tipos de demandas de los hogares al sistema sanitario.

Tipo de demanda	Tipo de relación con el médico
1.- Demandas relacionadas con la reproducción (evitarla, planificarla, conseguirla, atenderla, etc.).	Las decisiones básicas corresponden a los individuos. Descenso en las demandas de atención en embarazo y partos, y en las demandas pediátricas básicas, aumento en las de planificación y fertilidad. Componentes ideológicos importantes.
2.- Demandas relacionadas con la prevención de enfermedades (estilos de vida saludable, vacunación, revisiones, etc.).	La decisión y la ejecución corresponde básicamente a los individuos, con mediaciones importantes de los hogares. Los médicos ejercen funciones de creación de opinión y asesoramiento. Alto componente organizativo.
3.- Demandas relacionadas con la curación o tratamiento de enfermedades, accidentes y minusvalías.	Es la relación tradicional médico-paciente, y sigue siendo la más habitual. Importancia creciente de las actuaciones socio-sanitarias debidas al envejecimiento de la población y prevalencia de crónicos. Alto componente técnico.
4.- Demandas relacionadas con la producción social del cuerpo (estética, identidad)	La iniciativa corresponde a los individuos. Presiones sociales, moda. El paciente es un consumidor/cliente. Alto componente económico.
5.- Demandas relacionadas con la muerte (paliación, atención a terminales, actuaciones de certificación, etc.).	Nuevas demandas derivadas de los cambios tecnológicos y de nuevos valores y nuevas situaciones legales. Componentes ideológicos importantes.
6.- Demandas de tipo burocrático u organizativo.	El médico ejerce funciones de relación con la organización sanitaria y con otras organizaciones (laborales, de justicia, de pensiones y servicios públicos, etc.). Creciente absorción del tiempo del médico para estas tareas y presión sobre el médico para que satisfaga las demandas de las familias. La calidad en el ejercicio de esta función no depende tanto de la capacitación técnica médica como de otros tipos de formación y cualidades personales.

Tipo de demanda	Tipo de relación con el médico
7.- Nuevas demandas procedentes de familias inmigrantes, carentes de cobertura sanitaria.	Un reto para el sistema sanitario por la precariedad de condiciones de vivienda, laborales, accesibilidad, comunicación, dispersión del núcleo familiar y distancia cultural. Patologías derivadas de estas circunstancias.

El cuadro sinóptico adjunto sintetiza los tipos de demandas que realizan los hogares al sistema sanitario, según que se relacionen con la reproducción, la prevención, la cura de enfermedades, la producción social del cuerpo, la época terminal de la vida, las demandas de tipo burocrático u organizativo y, finalmente, las nuevas patologías relacionadas con las condiciones de vida de la población inmigrante.

A comienzos del siglo XXI, las familias son muy diferentes, de hecho y de derecho, de lo que fueron hace algunas décadas. Los hogares de hoy expresan nuevas aspiraciones y deseos respecto a la vida familiar, el cuerpo y el modo de relacionarse con él, que han puesto de relieve numerosas encuestas.

Para el conocimiento de la estructura de los hogares y familias españolas, a la espera de que se publique el Censo del 2002, son útiles los datos de la encuesta (Panel) europea de Hogares (PHOGE, 1995). Según este panel, de cada cien hogares españoles sólo la mitad (54%) responden al modelo tradicional de pareja e hijos.

Debido a la prolongación de la esperanza de vida y la reducción del número de hijos, cada vez son más frecuentes los familiares de primer grado (por ejemplo, padres e hijos, o hermanos) que viven en hogares diferentes. La etapa llamada de *nido vacío* (el matrimonio cuyos hijos ya han abandonado el hogar) dura más años a pesar de la prolongación de la edad a la que los hijos dejan el hogar de origen.

Según la Encuesta CIRES sobre Uso del Tiempo (1996), analizada en el libro «*Los costes invisibles de la enfermedad*», el 8% de los españoles mayores de dieciocho años dedicó algo de tiempo a cuidar enfermos el último día laborable anterior a la encuesta.

La proporción es más del doble entre las mujeres que entre los varones. Los sábados, esta proporción es aún más elevada. Aunque el porcentaje no parezca muy alto, traducido a cifras significa que cualquier día del año hay más de dos millones y medio de personas que dedican algo de su tiempo a cuidar a enfermos, casi siempre miembros de su familia.

No se han estudiado suficientemente, aunque es tema en auge, las consecuencias que tiene para el cuidador la adscripción del cuidado

de sus familiares. Cuando el médico fija el nivel de cuidados que requiere un paciente, con frecuencia se inicia un conflicto familiar de muy difícil solución, que es la decisión sobre quién ha de encargarse de proporcionar los cuidados o los recursos económicos para administrarlos. En muchos casos el cuidado de un enfermo conlleva la pérdida del empleo, la dependencia económica, las dificultades afectivas y de acceso a los bienes culturales, además de un gran desgaste físico y psicológico. Los cuidados se concentran habitualmente en un cuidador principal, y a veces duran décadas, sobreviviendo el enfermo a su propio cuidador.

Como puede verse en el cuadro 6.2. el tipo de hogar más abundante es el constituido por padres e hijos; pero estos hogares no sólo incluyen a los hijos en edad infantil o adolescente sino también a los adultos. Sólo en la mitad de los hogares de este grupo hay uno o varios hijos de quince años o menos. En conjunto, el prototipo de familia tradicional, en que la autoridad de la primera generación sobre la segunda está bien definida por razones de edad, sólo se da en España en el 29% de los hogares. Los niños no se relacionan directamente con el médico, sino a través de sus familiares. Habitualmente es la madre quien realiza el primer pre-diagnóstico y decide si hay que contactar con el sistema sanitario. Cuando los hijos convivientes superan los dieciséis años, y especialmente a partir de los dieciocho (mayoría de edad legal) o a partir de la inserción en el mercado de trabajo (derechos económicos y sanitarios individualizados), la relación con su salud y con el sistema sanitario comienza a independizarse de los padres.

Tabla 6.2.
Tipos de hogares en España, según el Panel de Hogares de la Unión Europea.

Tipo de hogar	%
PAREJA E HIJOS	54
PAREJA	18
UNIPERSONALES	13
HIJO/S ADULTOS (23 O MÁS AÑOS) Y SU PADRE O MADRE	9
OTROS	5
MONOPARENTAL CON HIJOS MENORES DE 22 AÑOS.	1
TOTAL	100

Fuente: Elaboración de M.A. Durán. Para la distribución de frecuencias, sobre datos del Panel de Hogares de la Unión Europea, 1995.

Los adultos jóvenes alargan la permanencia en el hogar, retrasando la formación de hogar propio; la consecuencia médica inmediata es la reducción de las demandas pediátricas y la expansión de las necesidades relacionadas con la sexualidad, a menudo insuficientemente percibidas por los interesados, que precisamente no convierten sus necesidades en demandas para evitar la mediación y control familiar. El alto grado de independencia real de los jóvenes hace que los padres tengan escaso control sobre aspectos de su conducta con inmediatas consecuencias para la salud (hábitos alimentarios, tabaco, bebidas, riesgo deportivo, conducta sexual, estupefacientes, conducción, etc...).

Los adultos solteros jóvenes generan tipos específicos de demandas, sobre todo las relacionadas con la atención estética. Muchos productos sanitario/estéticos de alto precio, especialmente los quirúrgicos que no cubren la Seguridad Social ni otras aseguradoras, son consumidos principalmente por ellos. Entre estos jóvenes hay una minoría de altísima capacidad de compra de servicios sanitario/estéticos, que deben no tanto a sus ingresos cuanto a la cobertura de sus necesidades básicas por la familia en la que conviven.

En los hogares de edad intermedia y joven se ha generalizado el acceso de la mujer al empleo, lo que cambia radicalmente su papel tradicional de cuidadoras de enfermos o prestadoras de servicios de salud. Según las periódicas Encuestas de Salud del Ministerio de Sanidad, se produce la paradoja de que –a igualdad de las demás condiciones- son las cuidadoras de la salud familiar quienes menos tiempo dedican a cuidarse a sí mismas, especialmente cuando combinan el papel de amas de casa y el de activas en el empleo. El cambio en el papel social de la mujer afecta al sistema de cuidados de todos sus familiares.

Los hogares compuestos únicamente por una pareja son el segundo tipo más numeroso (18% del total de hogares). Entre los jóvenes son frecuentes las convivencias no legalizadas por matrimonio, con claras consecuencias para la cobertura de su asistencia sanitaria; también es frecuente que cada uno pertenezca a un sistema de cobertura sanitaria diferente y, consecuentemente, no puedan compartir el médico de familia. Entre los de edad media o avanzada abundan los jubilados. Un colectivo nuevo, de mayor visibilidad mediática que estadística, es el de los hogares basados en relaciones no heterosexuales o que no pretenden la procreación.

La frecuencia de los hogares compuestos solamente por una pareja tiende a aumentar. Muchos de estos hogares son insuficientes para el cuidado en caso de enfermedad o para relacionarse con el sistema

sanitario; los muy jóvenes dependen de la ayuda del hogar de los padres y los muy mayores, de los hogares de los hijos.

Los hogares unipersonales están aumentando rápidamente: se debe al aumento de la esperanza de vida y a la mejora de las condiciones económicas. En España, por comparación con otros países de la Unión Europea, hay pocos jóvenes independizados porque la inserción al mercado de trabajo es tardía y no existen políticas eficaces de vivienda o alquiler para jóvenes. Los ancianos viven independientemente si, además de desearlo, pueden sufragar el coste de la vivienda individual, lo que cada vez está más al alcance de los jubilados españoles.

En los hogares unipersonales son mayoría las mujeres de edad avanzada y los pensionistas. En este tipo de familias u hogares abundan los enfermos crónicos y es común la dificultad para autocuidarse y recibir cuidados ajenos. El mero desplazamiento o gestión de la relación con el sistema sanitario tiene que hacerse con ayuda de familiares o profesionales. La relación con el médico de las personas que han perdido capacidad a causa de su edad no es espontánea ni directa, necesitan de la mediación de sus familiares para acompañarles, gestionar la relación con el sistema sanitario y aplicar o seguir la aplicación del tratamiento. Una dificultad añadida es la escasez de recursos económicos de los ancianos para la compra de servicios médicos. La oferta de cuidado institucional es muy insuficiente (centros de día, atención domiciliaria, residencias), y la oferta privada es inasequible para la mayoría de los pensionistas e, incluso, para sus hijos. Entre el año 2000 y el año 2050 se triplicará el número de personas mayores de 80 años en Europa. Las demandas geriátricas crecerán aún más del triple porque aumentan también las expectativas y exigencias de este grupo de edad.

Las familias filiales todavía no tienen un nombre claramente establecido, pero ya son un nuevo y creciente prototipo con sus propias necesidades médicas. Frecuentemente se trata de hijos o hijas (más frecuente lo segundo) que se hacen cargo de su padre o madre (más frecuente esto último), o de hermanos minusválidos. No están desglosados, por ahora, de las familias que se hacen cargo de sus hijos adultos minusválidos.

En las familias monoparentales predominan mujeres con hijos, incorporadas al mercado de trabajo y en precaria situación económica. La sobrecarga de papeles hace difícil su supervivencia si no cuentan con la ayuda de la familia extensa para los cuidados sanitarios.

Otros tipos de familia menos frecuentes son las familias trigeneracionales, los hogares constituidos por parientes sin núcleo matrimo-

nial, y los hogares no familiares. La inmigración ha traído como consecuencia un rápido incremento —aunque poco estudiado— de nuevos tipos de hogares así como la acumulación de convivientes en espacios reducidos y mal dotados de servicios. Las familias inmigrantes padecen algunos tipos de patologías poco habituales en España, o no definen como patológicas o anormales algunas conductas que son definidas de este modo en España. Y a la inversa. A menudo carecen de conexión «documentada» con el sistema sanitario. En mayor medida que el conjunto, utilizan los servicios de urgencia y de organizaciones sin ánimo de lucro. La relación con los médicos es discontinua, lo que dificulta las tareas de prevención y seguimiento.

En resumen, la estructura interna de los hogares ha cambiado tanto que en las estadísticas referidas al último decenio es apreciable el descenso del tamaño medio (número de personas) de los hogares, el descenso de familias multigeneracionales, y la llegada de un amplio número de inmigrantes con cobertura sanitaria precaria. El aumento en la edad media de los familiares y el acusado descenso de personas disponibles en los hogares para hacerse cargo de los enfermos, permiten prever dificultades crecientes en la satisfacción de la necesidad de cuidados por enfermedad, en el modo que tradicionalmente se ha venido haciendo en el interior de los hogares, especialmente las crónicas y de larga duración.

El dato más positivo de estos cambios, por lo que a la enfermedad y discapacidad se refiere, es la existencia de varios millones de varones jubilados en buenas condiciones de salud, que aunque carecen del hábito y la tradición de encargarse del cuidado de enfermos, constituyen al menos potencialmente una gran reserva para el cuidado de sus familiares o de otros enfermos a través de organizaciones de voluntariado.

No obstante, para que esta posibilidad se lleve a la práctica es necesario un fuerte cambio de valores y actitudes que por ahora apenas se ha iniciado en la sociedad española.

Referencias

- ARRIZABALAGA, J. (2000): «Las enfermedades emergentes en las postrimerías del siglo XXI: El sida», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.

- BARJA, J. (2000): «La enfermedad mortal», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- BARONA, J.L. (2000): «Globalización y desigualdades en salud. Sobre la pretendida crisis del Estado de Bienestar», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- BAZO, M.T. (1990): *La sociedad anciana*, Centro de investigaciones Sociológicas, nº 113, Madrid.
- BERNABEU MESTRE, J. y ROBLES, E. (2000): «Demografía y problemas de salud. Unas reflexiones críticas sobre los conceptos de transición demográfica y sanitaria», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- BONKE, J. (1995): «Los conceptos de trabajo y de cuidado y atención: una perspectiva económica», *Política y Sociedad*, nº 19, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- CÁTEDRA, M. (2000): «El enfermo ante la enfermedad y la muerte», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- DURÁN, M.A. (1988): *De puertas adentro*, Ministerio de Cultura, Madrid.
- DURÁN, M.A., (dir.) (1990): *Encuesta de nuevas demandas sociales vinculadas al cuidado de la salud*. Madrid. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- DURÁN, M.A., (1992): «La transferencia social de la enfermedad». *Salud*, nº36. Mayo.
- DURÁN, M.A., (1992): «Salud y sociedad: algunas propuestas de investigación» en Barañano, M. (Comp.), *Mujer, salud y trabajo*. Madrid. Ed. Trotta. pp. 57-59.
- DURÁN, M.A., (1993): *Desigualdad Social y Enfermedad*. Tecnos, Madrid.
- DURÁN, M.A., (2000): «La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud», *Políticas y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- DURÁN, M.A., (2002): *Los costes invisibles de la enfermedad*, Fundación BBVA, Madrid.
- DURÁN, M.A., y PACHA, E., (1995): «Demandas urgentes de tiempo y asistencia sanitaria», *Política y Sociedad*, nº 19, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- España Saz, P. (2000): «La medicina y el enfermo oncológico», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- GARRIDO, A., y VEGA, R. (1995): «La demanda de trabajo no remunerado generada por el cuidado de la salud de los niños», *Política y Sociedad*, nº 19, Madrid.
- GÓMEZ REDONDO, R. (2001): «Mortalidad, salud y desigualdad» en *Estructura y Cambio Social*, (Libro Homenaje a Salustiano del Campo), Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid.
- INSTITUTO NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES, (1988): *Las personas con minusvalía en España. Necesidades y Demandas*, Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid.
- INSTITUTO NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES, (1989): *Las personas con minusvalía en España. Aspectos cuantitativos*, Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, (1987): *Encuesta sobre discapacidades. Deficiencias y minusvalías*, Tomo 1, año 1986, Madrid.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, (1987): *Encuesta sobre discapacidades. Deficiencias y minusvalías*, Tomo II, año 1986, Madrid.

- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (1998): *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria*, 1995, Madrid.
- IZQUIERDO ESCRIBANO, A. (2001): «Inmigración y envejecimiento: unas relaciones complejas. Argumentos en torno al aporte demográfico de la inmigración en España», en *Estructura y Cambio Social*, (Libro Homenaje a Salustiano del Campo), Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid.
- LAÍN ENTRALGO, P. (1988): «¿Qué es la salud?», *Jano*, vol. XXV, nº Extra.
- LÓPEZ I CASASNOVAS, G., ORTÚN RUBIO, V., MURILLO FORT, C. (1999): *El sistema sanitario español: informe de una década*, Fundación BBV, Documenta, Bilbao.
- MARGA, M-K. y DE MIGUEL, J.M., (2000): «El canon de la muerte», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES, (INSERSO) (1988): «*Cuidados sustitutivos: Servicios de apoyo para las personas con discapacidades y sus familias*», Instituto de Servicios Sociales.
- MUÑOZ MACHADO, S. (1993): «La crisis del estado de bienestar y la cuestión de la reversibilidad de los derechos sociales: el caso de los minusválidos». En *La integración social de los minusválidos*. Colección Solidaridad. Fundación ONCE. Escuela Libre Editorial. Madrid.
- MURILLO DE LA VEGA, S. (2000): «La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- ORTÚN RUBIO, V. (2000): «Desigualdad y salud», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- RIVERA NAVARRO, J. (1999): «*Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*», Tesis Doctoral, Universidad Complutense, Madrid.
- RODRÍGUEZ, J.A., y DE MIGUEL, J.M. (1990): *Salud y poder*, Centro de Investigaciones Sociológicas, Monografía, nº 112, Madrid.
- SÁNCHEZ MORALES, M.R. (2001): «La reproducción asistida y sus impactos sobre la estructura y el papel de las familias», en *Estructura y Cambio Social*, (Libro Homenaje a Salustiano del Campo), Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid.
- SEGURA BENEDICTO, A. (2000): «La salud pública y las políticas de salud», *Revista Política y Sociedad*, nº 35, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- SETIÉN, M.L. (1993): *Indicadores sociales de calidad de vida*, Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid.
- SLOAN, FRANK A. et al. (1997): «The supplí of children's time to disabled elderly parents», *Economic Inquiry*, vol. XXXV, April.
- ZAMBRANO, I. y RIVERA, J. (2000): «Una misma demanda, dos tipos de respuesta. Trabajo remunerado y no remunerado en el cuidado de la salud», *Cuadernos de Relaciones Laborales*, nº 17, Madrid, pp. 65-90.
- ZAMBRANO ALVAREZ, I. (1997): «La aportación de las mujeres a la economía de la salud: una aplicación del estudio de tiempos al análisis de las incapacidades graves», *Revista ICE*, nº 760, Madrid.

Notas

* María-Angeles Durán es catedrática de Sociología, profesora de investigación en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas y autora del libro «*Los costes invisibles de la enfermedad*», Fundación BBVA, Madrid, 2ª edición, 2002.

¹ Próximamente se publicará el estudio «*El dolor, la muerte y la memoria. Modelos sociales en la iconografía religiosa*» (Durán, 2002), que complementa esta ponencia con la perspectiva de la sociología del arte.

² Esta estimación personal se basa en la observación directa de familiares asistentes a varias celebraciones, como bodas, bautizos y funerales. Es un tema interesante que podría desarrollarse en futuros artículos.