

# Familia y cuidados hacia el final de la vida

## Family and care towards the end of life

Nélida Redondo

*redondo.nelida@gmail.com*

Orcid: 0000-0001-5548-5939

*Directora de investigaciones de la Fundación SIDOM, Argentina*

Agustín Benencia

*agustin.benencia@gmail.com*

Orcid: 0000-0003-4521-112X

*Investigador de la Dirección de Investigaciones de la Fundación SIDOM, Argentina*

### Resumen

Se presentan resultados de una investigación amplia sobre las trayectorias finales de la vida y los servicios sociosanitarios en domicilio en el Área Metropolitana de la Ciudad de Buenos Aires\*. La investigación longitudinal prospectiva produjo datos primarios sobre la composición y el gasto en salud de los hogares de mayores con morbilidades crónicas avanzadas que recibieron asistencia en domicilio durante el período agosto 2014-diciembre 2015. El fallecimiento o la sobrevivencia mostraron asociación estadística con el tipo de hogar en el que las personas residían, así como con los gastos familiares. El aumento del grado de dependencia también se asoció estadísticamente con los gastos. La investigación proporciona información sobre los cuidadores familiares, destacándose que a medida que aumenta la edad de éstos aumenta la participación masculina en el cuidado y ofrece evidencia empírica para orientar las políticas de cuidados de larga duración en América latina, incluyendo en ellos los cuidados paliativos.

### Palabras Clave

Morbilidades crónicas

Trayectorias finales  
Cuidados de larga duración

Familia

\* La investigación de cuyos resultados se extrae este artículo es "La atención integrada en domicilio a personas con morbilidades crónicas avanzadas y dependencia severa. Un estudio de caso en sectores populares del Área Metropolitana de la ciudad de Buenos Aires" (Alvárez y Redondo, en prensa). El presente artículo fue presentado en el IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población (ALAP), diciembre de 2020.



## Abstract

We present the results of extensive research on the final trajectories of life and social health services at home in the Metropolitan Area of the City of Buenos. In this sense, the prospective longitudinal research produced primary data on the composition and health expenditure of older households with advanced chronic morbidities who received home care during the period August 2014-December 2015. Death or survival showed statistical association with the type of household in which people resided, as well as with family expenses. The increase in the degree of dependence was also statistically associated with expenditure. The research provides information on family caregivers, noting that as their age increases, male participation in care increases and provides empirical evidence to guide long-term care policies in Latin America, including palliative care.

## Keywords

Chronic  
morbilities  
End of life  
trajectories  
Long-term care  
Families

Recibido: 25/03/2021  
Aceptado: 08/06/2021

## Marco de referencia

### El escenario epidemiológico actual: la elevada prevalencia de multimorbilidades crónicas

Argentina es uno de los países de envejecimiento más temprano de América latina. La transición epidemiológica acompañó la evolución demográfica, aunque lo hizo con distintos ritmos según las regiones geográficas: la población de la ciudad de Buenos Aires es la más envejecida y longeva del país (Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2013). Sin perjuicio de las diferencias regionales, la transición epidemiológica avanza en todo el territorio nacional, tal como se pone en evidencia al observar las causas muerte de la población argentina. En el año 2017, las enfermedades del corazón fueron causales de los 21,9 % del total de los fallecimientos, seguidas por los tumores malignos que ocasionaron el 19,5 %, la influenza y neumonías determinaron el 10,4 %, las enfermedades cerebrovasculares el 6,2 % y, por último, las septicemias causaron el 3,2 %, entre las estadísticamente significativas causas bien definidas de muertes en el total del país. Asimismo, la mayor cantidad de los fallecimientos se agrupan en personas mayores de 75 años y más: en el año 2017 el 53,1 % del total de defunciones ocurridas en el país se registraron en personas de 75 años y más (Ministerio de Salud de la Nación, 2018).

Las enfermedades crónicas no transmisibles representan, por un lado, una pesada carga para las economías de los países que atraviesan las etapas más avanzadas de la transición epidemiológica y, por el otro, una amenaza para la calidad de vida de las personas que las padecen, las familias que brindan la atención cotidiana y las comunidades que proporcionan apoyo a través de los sistemas de salud (Abegunde *et al.*, 2007). Las enfermedades crónicas son afecciones de larga duración y por lo general de progresión lenta y largo tratamiento. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes (enfermedades no transmisibles) son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de los decesos (Jadad *et al.*, 2010).

El cuidado integrado, centrado en la persona, se propone ofrecer una alternativa de atención eficiente, efectiva y sustentable para los pacientes con multimorbilidad crónica mediante la buena coordinación de los efectores multidisciplinarios, el uso de nuevas tecnologías para el apoyo al autocuidado de los pacientes y la colaboración activa entre los cuidadores familiares y los equipos profesionales.

#### **La atención de los pacientes con multimorbilidades crónicas en el ámbito ambulatorio**

Pérez Porto y Gardey (2014) definen como ambulatorios todos los tratamientos que no requieren internación y, en consecuencia, no exigen a los pacientes el cambio de entorno. Los servicios de salud en domicilio se utilizan preferentemente para la atención de pacientes con comorbilidades crónicas avanzadas, frágiles o con dependencia severa, así como de pacientes subagudos, externados de manera oportuna de ámbitos hospitalarios. Los servicios sociosanitarios que ofrecen las instituciones de larga estadía para personas mayores con dependencia también se incluyen en el ámbito ambulatorio. El envejecimiento y la longevidad de las poblaciones han incrementado notablemente la oferta y demanda de ambas modalidades de atención primaria ambulatoria. Sin perjuicio de ello, la actual pandemia por COVID 19 pone en discusión la validez de la internación de personas mayores frágiles en instituciones de larga estadía y resalta las ventajas comparativas de los cuidados en domicilio.

Según Sobreviela (2005) la atención domiciliaria (AD) es un servicio principalmente sanitario, multidisciplinario, que proporciona asistencia continua en el domicilio para resolver los problemas de salud de pacientes que no requieren hospitalización, pero que por sus dificultades físicas no pueden concurrir a centros de atención primaria. La atención domiciliaria

se caracteriza por ser continuada, en consecuencia, es longitudinal, y por abarcar acciones de prevención, curación y rehabilitación. El objetivo de la AD es prestar cuidados de salud en el entorno de pacientes con pérdida de capacidad funcional, valorando los recursos familiares que los apoyan para su tratamiento y recuperación. La comunicación con el usuario y su familia, la valoración de las relaciones interfamiliares, convivientes y no convivientes, así como la evaluación de su capacidad de comprensión y apoyo para seguir un tratamiento conforman el núcleo clave de esta modalidad de atención (Ramírez Puerta, 2005).

En las últimas décadas los sistemas de salud de los países con poblaciones longevas introdujeron el concepto de “enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado, *Situación de Enfermedad Terminal*” (SEAT) para hacer referencia a situaciones en las que se presentan de manera simultánea una o varias enfermedades progresivas, con evolución en crisis e impacto progresivo en la capacidad funcional del paciente que las sufre. A diferencia de los indicadores de necesidades de cuidados paliativos descriptos en la década de 1960 para las enfermedades terminales, las SEAT tienen un pronóstico de más alta duración y genera una elevada necesidad, además de una demanda de recursos (Gómez-Batiste et al., 2016). Los pacientes con multimorbilidades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitados son los principales usuarios de los servicios de AD en la actualidad.

La evidencia empírica ha descripto tres grandes grupos de los referidos pacientes según los diagnósticos principales que registran: a) oncológicos, b) fallas orgánicas y c) fragilidad avanzada o demencias, denominados también como pacientes geriátricos (Gold Standards Framework, 2006; Sánchez del Corral Usaola, 2005). La experiencia internacional indica que la edad media de los pacientes atendidos en domicilio supera los 70 años (Sánchez del Corral Usaola, 2005), por este motivo es frecuente que comparten las características de más de uno de estos tres perfiles, es decir, que no se presentan como “tipos” puros. Asimismo, la AD incluye también los cuidados paliativos para acompañar el final de la vida. En consecuencia, la valoración de la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares es tarea permanente de los equipos multidisciplinarios que prestan los servicios AD. La atención de pacientes terminales oncológicos y no oncológicos en sus domicilios es una meta que actualmente se plantean los sistemas de atención de la salud de los países con poblaciones envejecidas y longevas (Sánchez del Corral Usaola, 2005).

La Organización Mundial de la Salud (Worldwide Atlas of Palliative Care Alliance [WPCA], 2014) recomienda la identificación temprana de las

necesidades de cuidados paliativos a los servicios de salud que atienden personas adultas con comorbilidades crónicas avanzadas. El enfoque de cuidados paliativos se dirige a garantizar la mejor calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades crónicas complejas y apoyar a sus familias (Organización Mundial de la Salud, 2002 citado en WPCA, 2014).

En el actual escenario epidemiológico, el estudio de las trayectorias finales de la vida de personas mayores con morbilidades crónicas avanzadas y pronósticos de vida limitados cobra la mayor relevancia para la salud pública argentina. A pesar de su importancia, no se ha producido, hasta el momento en nuestro medio, evidencia empírica que oriente las acciones de salud hacia la protocolización de las buenas prácticas en la materia. Con el propósito de contribuir a la producción de evidencia empírica en nuestro medio, la Fundación SIDOM llevó a cabo un estudio longitudinal prospectivo, de doce meses de duración, en pacientes que ingresaron al sistema de atención en domicilio del área metropolitana de Buenos Aires (AMBA) entre el mes de agosto de 2014 y diciembre de 2015.

Los pacientes atendidos en domicilio fueron derivados por el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP) en conjunto con el Programa de Atención Médica Integral (PAMI) en el marco de la Resolución 379 del año 2008 de esa institución; en particular, comprendidos en el Módulo Mensual de Cuidados Especiales de Asistencia Domiciliario (MMAD). El módulo está dirigido a pacientes que requieran atención compleja en su domicilio para la atención de sus patologías. Esta modalidad de atención médica, de enfermería, kinesiología, terapia ocupacional y fonoaudiología se realiza en el domicilio del paciente, teniendo en cuenta su entorno familiar, las características psicosociales, culturales e individuales (INSSJP, 2008).

El INSSJP-PAMI es una institución de la seguridad social argentina que garantiza cobertura de salud a los jubilados y pensionados de las cajas nacionales de previsión social. Los servicios de atención médica en domicilio se ofrecen a las personas que presentan incapacidad funcional, transitoria o de larga duración, que impide desplazarse a los servicios de atención primaria localizados en la comunidad. En general se trata de altas de hospitalizaciones agudas que se siguen en domicilio hasta su recuperación total o bien, enfermedades crónicas progresivas con pronóstico de vida limitado que ocasionan dependencia moderada o severa y, en muchos casos, el fallecimiento.

Los servicios de atención en domicilio contratados por el PAMI a empresas de internación domiciliaria incluyen atención médica, servicio de enfermería (curación de heridas, baño en cama o asistido, curación de escaras, control de signos vitales, según prescripción médica), de rehabilitación kinésica, fonoaudiología o terapia ocupacional, según la prescripción que realice gerencia de prestaciones médicas de la obra social. Los servicios en domicilio que proporciona la obra social no ocasionan pagos adicionales o copagos por parte de los usuarios y abarcan tanto las prestaciones de los profesionales como los insumos correspondientes indicados en el plan de tratamiento. Sin perjuicio de ello, las personas mayores que reciben los servicios o sus familiares efectúan gastos privados para la compra de insumos no cubiertos o los que les resultan insuficientes para satisfacer sus necesidades, así como suelen contratar privadamente consultas profesionales que consideran necesarias para complementar las prestaciones ofrecidas por la obra social.

Durante los doce meses de seguimiento, el estudio relevó datos de los hogares y los familiares convivientes y no convivientes, de las prestaciones que las familias ofrecían privadamente para la atención de los pacientes junto con las historias clínicas y seguimientos médicos mensuales. El objetivo principal de la investigación longitudinal fue el estudio de las tasas de mortalidad y las curvas de supervivencia de pacientes involucrados en el sistema de internación domiciliaria en los sectores populares del AMBA. Se propuso proporcionar resultados de utilidad para estimar los pronósticos de vida según perfiles diagnósticos, edad y sexo, conociendo las trayectorias de salud-enfermedad y la oportunidad terapéutica médica ofrecida por servicios de atención sanitaria en domicilio.

En este artículo se presentan los resultados parciales de la investigación más amplia, focalizados en la relación que se observa entre la temporalidad de los eventos definida según fallecimiento o permanencia durante los doce meses de observación, y las características del entorno familiar en que se ofrecieron los cuidados sociosanitarios en domicilio.

## Consideraciones metodológicas

Para alcanzar sus objetivos, la investigación diseñó y aplicó formularios de relevamiento *ad hoc* que siguieron el enfoque sociosanitario, es decir, por un lado, captaron información social mediante: a) encuesta socioambiental y b) servicios y prestaciones proporcionadas por las familias. Por otra parte, con formularios sanitarios completados por los médicos en los domicilios de los pacientes se captó la información sanitaria, abarcaron: a) historia clínica

de ingreso y b) seguimiento médico, relevado con frecuencia mensual. Se aplicaron el Índice de Comorbilidad de Charlson para evaluar comorbilidades y el Índice de Barthel para estimar el nivel de dependencia funcional. El relevamiento de datos se realizó en los domicilios de los pacientes mediante entrevista presencial, mientras que el seguimiento social se efectuó telefónicamente con frecuencia mensual. Los informantes de la encuesta socioambiental fueron las mismas personas mayores que recibían los cuidados o sus familiares responsables, en caso de incapacidad de responder del usuario. En todos los casos se firmó el consentimiento para participar de la investigación, garantizando el anonimato de los registros, es decir, se certificó la protección del secreto estadístico sobre la información relevada<sup>1</sup>.

La encuesta socioambiental relevó datos sobre la composición del hogar según su relación de parentesco con el paciente que recibe los cuidados, la presencia en el hogar de los familiares convivientes, el nivel educativo alcanzado por la persona mayor, la tenencia y características de las viviendas (problemas u obstáculos) y la relación con los familiares no convivientes.

El plan de análisis de la totalidad de la información recabada por el estudio relacionó datos médicos y sociodemográficos utilizando principalmente cruces entre cuatro variables de salud y tres variables sociodemográficas clave. Se describe a continuación los procedimientos utilizados para la creación de las referidas variables.

### Variables de salud creadas

La variable *diagnóstico de ingreso* se creó a partir del diagnóstico efectuado por el médico interviniente en el domicilio y consignado en la historia clínica como la enfermedad principal para el ingreso del paciente al sistema de atención. En gabinete, un profesional médico imputó el texto médico al código correspondiente de dos dígitos de la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10)<sup>2</sup>.

- 
- 1 Para recibir las prestaciones en el domicilio, la persona mayor o, en caso de discapacidad cognitiva, su familiar responsable, firman el respectivo consentimiento que autoriza la prestación de los servicios. En el consentimiento, autorizan además a que la totalidad de los datos relevados en la historia clínica y otros instrumentos de captación respetan los considerandos de la ley N° 17.622/68 y la ley 25.326 de protección de datos personales.
  - 2 La CIE es publicada por la Organización Mundial de la Salud con el propósito de promover la comparación internacional de la recolección, procesamiento, clasificación y presentación de las estadísticas de salud. La CIE 10, es la décima edición, y la más reciente, del sistema internacional de codificación de enfermedades, síntomas y signos.

Sobre la base de las prevalencias diagnósticas en la población asistida se construyó la variable *diagnóstico principal de ingreso* que abarca diez categorías con enfermedades sustantivas y una residual denominada “otras enfermedades”: 1) tumores malignos; 2) Diabetes, obesidad y otras metabólicas; 3) Alzheimer y otras demencias; 4) Enfermedad de Parkinson; 5) Parálisis, paraplejias y otras enfermedades de la médula; 6) Insuficiencia cardíaca, arritmia y otras valvulares y vasculares; 7) accidente cerebro vascular (ACV) y secuelas de ACV; 8) Enfermedad obstructiva crónica y enfisema; 9) Fractura de fémur; 10) Otras fracturas y traumatismos y 11) Otras enfermedades y causas.

La variable *trayectoria de las morbilidades crónicas avanzadas* se creó con el propósito de producir evidencia empírica para sustentar la programación de acciones paliativas. Organismos nacionales y equipos académicos de distintos países validaron instrumentos para la identificación temprana de los pacientes con enfermedades avanzadas terminales. La guía más reconocida es el *Prognostic Indicator Guidance* (Gold Standards Framework, 2006). En idioma español, el instrumento más conocido es NECPAL CCOMS-ICO adaptado y validado en España (Gómez-Batiste et al., 2016). Ambos sistemas de indicadores proponen el seguimiento de las trayectorias de tres grandes agrupamientos de las morbilidades avanzadas: a) cáncer; b) fallos orgánicos y c) demencias, neurodegenerativas y fragilidad avanzada.

A fin de adherir el estudio longitudinal de la población atendida en domicilio a los parámetros internacionales definidos por ambos instrumentos, se agruparon los pacientes según los diagnósticos de ingreso al sistema y sus registros en el Índice de Comorbilidades de Charlson. La variable *trayectorias* distingue cuatro categorías: 1) cáncer; 2) fallos orgánicos; 3) demencias, cerebrovasculares y fragilidad avanzada y 4) enfermedades subagudas, sin morbilidades crónicas.

La variable *dependencia* se creó considerando los valores del Índice Barthel registrados en el formulario socioambiental. El Índice evalúa 10 actividades básicas de la vida diaria: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al retrete, trasladarse sillón-cama, deambulación, subir y bajar escaleras; dando más importancia que el índice de Katz a la puntuación de los ítems relacionados con el control de esfínteres y la movilidad. El puntaje del Índice de Barthel varía desde 0 (postrado, dependencia total) hasta 100 (independiente).

La variable *dependencia* creada comprende cinco categorías que agrupan los valores registrados: a) dependencia total: menor a 20 puntos; b) dependencia severa: 25 a 35 puntos; c) dependencia moderada: 40 a 55 puntos; d) dependencia leve: 60 a 95 puntos y e) independiente: 100 puntos.

La variable *complejidad de la morbilidad* se creó a partir de los registros de la historia clínica producidos por la aplicación del Índice de Comorbilidad de Charlson. El Índice de Charlson fue elaborado y validado como una medida para evaluar el riesgo de mortalidad en un año y la carga de enfermedad. El Índice releva el padecimiento de diecisiete enfermedades crónicas que se pueden sufrir además de la mencionada en el diagnóstico principal. Siguiendo las recomendaciones del ya citado *Prognostic Indicator Guidance* (Gold Standards Framework, 2006) la variable *complejidad de la morbilidad* se sintetizó en dos categorías: a) baja complejidad (hasta 1 comorbilidad crónica) y b) alta complejidad (2 o más comorbilidades crónicas).

### Variables sociodemográficas

Las principales variables sociodemográficas de corte para el análisis fueron, además del sexo y la edad, el tipo de hogar, la permanencia en el hogar de familiares acompañantes, y las características de accesibilidad y mantenimiento de las viviendas.

La variable *tipo de hogar* hace referencia a la modalidad de allegamiento residencial del paciente atendido. Según conviva o no con otras personas y el vínculo de parentesco que tienen los convivientes con el/la paciente, los hogares se clasificaron en: a) hogar unipersonal: el paciente vive solo; b) hogar unipersonal con cuidador: el paciente vive solo pero el cuidador contratado permanece 24 horas en el domicilio, por lo menos de lunes a viernes; c) solo con cónyuge: el hogar de pareja sola compuesto por el paciente y su cónyuge; d) nuclear completo o incompleto con hijos: el paciente vive con o sin cónyuge y algún o algunos hijo/s sin otros familiares y e) extensa o compuesta: el paciente vive con o sin cónyuge, con hijos, nietos, hermanos y/u otros familiares o no familiares.

La variable *permanencia en el hogar* hace referencia a los momentos del día y la noche en que el paciente está acompañado en su domicilio por el apoyo informal, es decir, familiares, amigos o vecinos que permanecen regularmente en la vivienda. La variable se clasifica en cinco categorías: a) no tiene compañía: pacientes que permanecen solos en sus domicilios noche y día; b) tiene solo de día: pacientes que durante el día tiene acompañantes informales en sus domicilios; c) tiene solo de noche: pacientes que tienen

acompañantes informales que duermen en sus domicilios; d) una persona de día y otra de noche: pacientes que son acompañados por una persona durante el día y por otra durante la noche y e) siempre tiene compañía: pacientes que durante las 24 horas están acompañados por convivientes.

La variable *problemas de la vivienda* indica la existencia de problemas en el mantenimiento o construcción de las viviendas tales como filtraciones, humedad, falta de ventilación, fallas de calefacción y otros. La variable se clasifica en tres categorías: a) ninguno; b) una dificultad y c) tres o más.

La variable *nivel educativo* de la persona mayor fue considerada proxy de nivel socioeconómico debido a que no se captan datos de ingresos monetarios o situación ocupacional antes de la jubilación. La variable se distribuye en tres categorías: a) sin estudios hasta primarios incompletos; b) primarios completos y secundarios incompletos y c) secundario completo o más.

#### El universo de observación durante los doce meses

El estudio empírico se realizó sobre un universo de observación que incluyó la totalidad de los pacientes ingresados al sistema de atención en domicilio, sin exclusiones de ningún tipo. La muestra total de observación quedó conformada por 1.150 casos. El período de ingreso de pacientes a la muestra bajo estudio cubrió cinco trimestres, entre los meses de agosto del año 2014 hasta el mes de diciembre de 2015, inclusive. Después de doce meses de registro, se conformaron tres trayectorias de los pacientes ingresados: a) los que permanecieron en atención domiciliaria hasta finalizar el período de observación, b) los que fallecieron durante los doce meses siguientes a su ingreso y c) los que salieron del sistema de atención por motivos distintos a fallecimiento (Tabla 1).

Tabla 1. Número de pacientes del universo de observación por sexo según su condición de permanencia o egreso

Doce meses de observación	Sexo		Total
	Masculino	Femenino	
Permanecieron	169	307	476
Fallecieron	127	200	327
Salieron	115	232	347
Total	411	739	1150

Fuente: Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvarez y Redondo (en prensa).

El análisis de la información comprendió, en primer término, el estudio descriptivo de la situación sociosanitaria de los pacientes en el momento de su ingreso al sistema de atención (tiempo 0) y, en segundo término, (transcurridos 12 meses) se analizó la asociación estadística entre el fallecimiento o la permanencia en cuidados de larga duración y el tipo de hogar y los gastos familiares. El universo de observación es de 803 personas, debido a que se excluyeron del análisis las 347 personas que salieron del sistema por distintas causas que no fueron óbito<sup>3</sup>. Debe tenerse en cuenta que el foco del estudio fueron las personas que recibieron cuidados de larga duración (más de seis meses de atención) o cuidados paliativos (fallecimientos durante el período de internación). En cambio, los pacientes subagudos que salieron por alta médica, o bien otras causas que no fueron fallecimientos antes de cumplirse seis meses desde el ingreso no fueron considerados en la investigación.

## Resultados

### Características de la población mayor que ingresó en el sistema de atención (tiempo 0)

Se presenta en primer lugar la descripción del universo completo que ingresó al sistema de atención en domicilio durante el período agosto 2014-diciembre 2015. La descripción abarca variables sociodemográficas y epidemiológicas.

#### *El perfil sociodemográfico*

Las mujeres predominan en el total de la muestra y, fundamentalmente, se concentran en los grupos de edad extrema, en tanto los hombres lo hacen en los grupos más jóvenes hasta los 79 años de edad. La mediana de edad de la población total al ingreso es 80 años y la edad modal es 84 años con variaciones entre los sexos: la mediana de edad de los hombres fue 77,4 años y la de las mujeres 82 años. La diferencia de algo más de 4 años es consistente con la brecha en la esperanza de vida entre ambos sexos. La composición por sexo y edad de la población ingresada se presenta en la Tabla 2. La población femenina supera a la masculina en una relación 64,3% al 35,7% en los pacientes ingresados durante estos cinco trimestres. Se observa asociación estadística significativa entre las variables sexo y edad ( $\chi^2$  33,64 pv 0,000).

3 La salida del sistema por motivos que no fueron óbito obedeció a: a) mudanzas del paciente fuera de la zona de cobertura, b) alta médica de enfermedades sub-agudas, c) decisiones del paciente o de sus familiares o d) internaciones en hogares geriátricos o reinternaciones en hospitales de agudos.

Tabla 2. Número y distribución porcentual según sexo de los pacientes atendidos en domicilio por grupos de edad (agosto 2014-diciembre 2015)

Grupos de edad	Sexo		Total
	Masculino	Femenino	
Menor de 70 años	79 19,2 %	101 13,7 %	180 15,7 %
70 a 74 años	67 16,3 %	80 10,8 %	147 12,8 %
75 a 79 años	87 21,2 %	120 16,2 %	207 18,0 %
80 a 84 años	76 18,5 %	154 20,8 %	230 20,0 %
85 y 89 años	69 16,8 %	160 21,7 %	229 19,9 %
90 y más años	33 8,0 %	124 16,8 %	157 13,7 %
Total	411 100,0 %	739 100,0 %	1150 100,0 %

Fuente: Fuente: *Elaboración de la base de datos brutos de la investigación Alvárez y Redondo (en prensa)*.

Tabla 3. Distribución porcentual por grupo de edad de la población atendida en domicilio según nivel educativo (agosto 2014-diciembre 2015)

Nivel educativo	Edad					
	Menor de 70 años	70 a 74 años	75 a 79 años	80 a 84 años	85 a 89 años	90 años y más
No terminó la escuela primaria	22,1 %	27,4 %	28,6 %	25,0 %	33,5 %	42,0 %
Primario completo	54,7 %	57,5 %	53,8 %	59,5 %	53,7 %	48,7 %
Secundario completo	18,6 %	11,6 %	13,1 %	10,5 %	6,9 %	4,0 %
Terciario/universitario completo	4,7 %	3,4 %	4,5 %	5,0 %	6,0 %	5,3 %
Total	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

Fuente: *Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvárez y Redondo (en prensa)*.

*El nivel educativo de la población atendida*

Según su nivel educativo, la población atendida forma parte de los amplios sectores populares del AMBA (estratos medios, medios bajos y bajos no pobres). La población de la muestra estudiada posee, mayoritariamente, nivel educativo primario completo. Sin embargo, es significativo el porcentaje de personas que no completaron los estudios primarios. La proporción más elevada de personas con nivel secundario completo son las más jóvenes, mientras que a medida que aumenta la edad disminuye la escolarización. El nivel educativo está significativamente asociado a la edad, en los grupos de edades extremas aumenta la proporción de nivel primario incompleto ( $\chi^2$  37,95 pv 0,001) (Tabla 3).

*El perfil epidemiológico: diagnóstico principal al ingreso*

La historia clínica elaborada por el médico tratante en el momento del ingreso del paciente capta el diagnóstico principal que originó la internación en el domicilio, así como otras morbilidades crónicas concomitantes. Dado que el PAMI prescribe en alta proporción internación domiciliaria para facilitar los egresos oportunos de pacientes hospitalizados, los diagnósticos de fractura de fémur, ACV y tumores ingresan al sistema de prestaciones en domicilio para completar la recuperación de la fase subaguda. Las personas mayores con estos diagnósticos pueden evolucionar hacia la recuperación de autonomía, en cuyo caso salen de la internación en domicilio antes de los seis meses a partir de su ingreso. En los casos en que evolucionan hacia la dependencia moderada y severa permanecen en cuidados de larga duración y, finalmente, en otros casos se producen su fallecimiento. Los resultados de este estudio se focalizan en los dos últimos subuniversos: a) cuidados de larga duración y b) cuidados paliativos antes del fallecimiento.

Según la información proporcionada por las historias clínicas, el ACV es el diagnóstico prevaleciente como causa del ingreso al servicio de atención domiciliaria. Sigue en orden de importancia los tumores malignos en distintos órganos, siendo el más frecuente el tumor maligno de pulmón y las fracturas de fémur (ver Tabla 4). Estas proporciones varían según el sexo y la edad de las personas.

Tabla 4. Distribución porcentual de la población en atención domiciliaria según el tipo de diagnóstico de evaluación al ingreso (agosto 2014-diciembre 2015)

Diagnóstico de enfermedades	Porcentaje sobre el total
Total	1150
	100,0 %
ACV y secuelas de ACV	22,6 %
Fractura de fémur	13,9 %
Otros tumores malignos	7,5 %
Alzheimer y otras demencias	7,2 %
Insuficiencia cardíaca, arritmia y otras valvulares o vasculares	5,0 %
Enfermedad de Parkinson	3,8 %
Tumor maligno de pulmón	3,4 %
Tumores malignos digestivos o hepáticos	3,2 %
Otras fracturas y traumatismos	2,5 %
Enfermedad obstructiva crónica y enfisema	2,3 %
Diabetes, obesidad y otras metabólicas	1,9 %
Parálisis, Paraplejias y otras enfermedades de la médula	1,1 %
Otras enfermedades y causas	25,5 %

Fuente: Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvarez y Redondo (en prensa).

El sexo es una variable que muestra asociación estadística con el diagnóstico al ingreso de la atención domiciliaria. En ambos sexos, el ACV es el diagnóstico prevalente. Sin perjuicio de ello, es más elevada la proporción de hombres con ese diagnóstico, mientras que el porcentaje de mujeres con fractura de fémur duplica al masculino. La fractura de fémur es el tercer diagnóstico en orden de su frecuencia si se agregan las dos presentaciones del ACV y todas las formas de tumores malignos. El porcentaje de hombres con distintos tipos de tumores también es más elevado que el de las mujeres, principalmente en el tumor de pulmón ( $\chi^2$  22,2 pv 0,03). Las diferencias observadas entre los sexos son consistentes con las diferencias de edad de los hombres y mujeres que ingresan a la atención domiciliaria y las causas de muertes de la población de hombres y mujeres en estos grupos de edad del AMBA.

La diferencia por edad en los diagnósticos de ingreso es significativa estadísticamente y es consistente con el grado de letalidad de las enfermedades no transmisibles prevalentes en esta población. El ACV, que es el más frecuente diagnóstico de ingreso, disminuye en las pacientes de edad extrema. Los tumores malignos, la diabetes y la enfermedad pulmonar

obstructiva crónica registran también proporciones mayores en los grupos de edad joven. Las referidas morbilidades crónicas ocasionan la mortalidad en edades más jóvenes, por este motivo disminuyen significativamente a partir de los 80 años de edad. En cambio, la fractura de fémur, el Alzheimer y la insuficiencia cardíaca y otras cardiovasculares aumentan su prevalencia en las edades extremas, principalmente en las personas de 90 años y más.

En este informe, siguiendo las recomendaciones del *Prognostic Indicator Guidance* (Gold Standards Framework, 2006), se consideró pacientes con morbilidades complejas a la prevalencia de dos o más morbilidades medidas por el Índice (Charlson 2 o más). El 66,7% del total de la población atendida en los servicios en domicilio presentaba comorbilidad compleja en el momento del ingreso, en tanto el 33,3% menos de dos comorbilidades. Según el diagnóstico principal, los pacientes con cáncer, diabetes y otras enfermedades metabólicas, accidentes cerebrovasculares y enfermedad obstructiva crónica exhibían las más elevadas prevalencias de comorbilidad compleja.

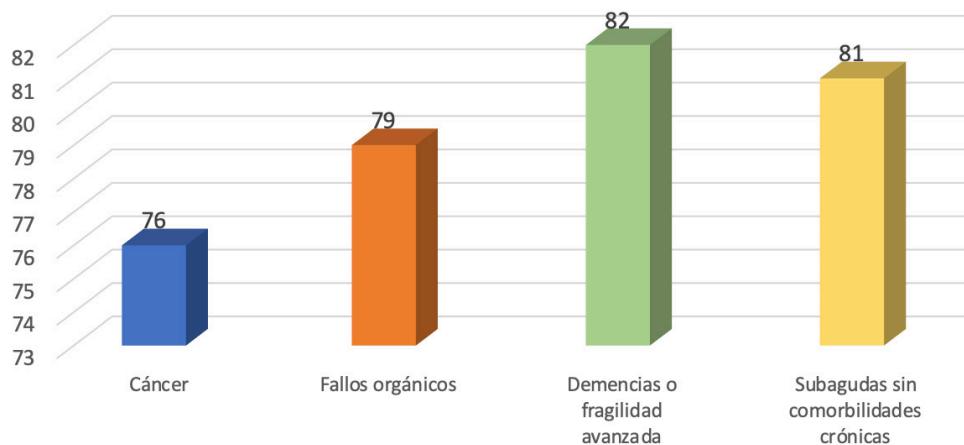
Por su parte, el nivel de dependencia se midió mediante la aplicación de la escala Barthel: casi el 90% de los pacientes de la muestra padecían dependencia total y severa en el momento en que ingresaron al sistema de cuidados en el domicilio. Más del 60% de los pacientes ingresados eran totalmente dependientes, es decir, estaban postrados en cama. El conjunto de la información epidemiológica indica que la población que ingresó al sistema de atención en domicilio poseía trayectorias de comorbilidades complejas y elevados niveles de dependencia.

Finalmente, con el propósito de identificar la necesidad de cuidados paliativos se agruparon los diagnósticos de ingreso y las comorbilidades según las trayectorias SEAT. Más de la mitad de quienes ingresaron al servicio de atención en domicilio son personas que se agrupan en la trayectoria que corresponde a las demencias, neurodegenerativas y fragilidad avanzada. La referida preeminencia se debe a la elevada prevalencia de pacientes con diagnóstico ACV en el ingreso al sistema. El sexo de los pacientes muestra asociación estadística con la trayectoria de la enfermedad ( $\chi^2 16,588$   $pv 0,001$ ): los hombres se agrupan en mayor proporción que las mujeres en cáncer mientras que las mujeres registran mayores porcentajes de demencias, fragilidad avanzada y de enfermedades subagudas sin comorbilidades. La proporción de mujeres con enfermedades subagudas sin comorbilidades obedece a la prevalencia de fracturas de fémur y otras fracturas en la población femenina que ingresa tras el alta hospitalaria a la internación domiciliaria para su rehabilitación y curación. Es baja la

proporción de personas con este diagnóstico al ingreso que no recibe el alta médica y, en consecuencia, evoluciona hacia los cuidados de larga duración o bien fallece por complicaciones posteriores.

Las diferencias según sexo son consistentes con la mediana de edad de las personas incluidas en cada categoría de la variable *trayectorias*. Las personas con cáncer poseían en el momento del ingreso al sistema la mediana de edad más baja (76 años) en tanto las demencias, neurodegenerativas y fragilidad avanzada la más elevada (82 años), cercana a la mediana de edad de las enfermedades subagudas sin comorbilidades, ambas por encima de los 80 años. Los fallos orgánicos, por su parte, presentan una mediana de edad ligeramente por debajo de los 80 (Gráfico 1).

Gráfico 1. Mediana de edad en el momento del ingreso según la trayectoria de las enfermedades crónicas avanzadas (agosto 2014-diciembre 2015)



Fuente: Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvárez y Redondo (en prensa).

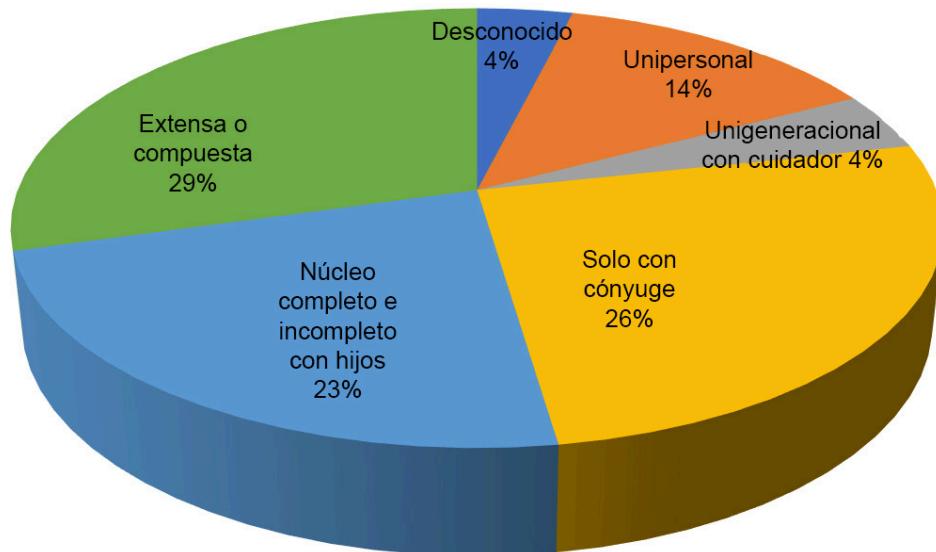
### Familia y cuidados en domicilio

En los sistemas de atención domiciliaria enfocados en el respeto de los derechos humanos y centrados en las personas es de fundamental importancia conocer las relaciones informales de cuidado y apoyo emocional que disponen los pacientes en su vida cotidiana, así como las características de la vivienda que facilitan u obstaculizan su calidad de vida. Por ese motivo, se estudiaron las principales características del entorno físico y familiar en el que se ofrecen los cuidados.

### *Los arreglos residenciales*

En el universo estudiado, algo más de la mitad de los pacientes vive en los hogares de familia nuclear con hijos y en familias extensas, en consecuencia, predominan los arreglos de convivencia multigeneracionales. Sin perjuicio de ello, es necesario subrayar que más del 40% de los pacientes reside en hogares monogeneracionales, es decir, en hogares en que todas las personas son mayores. Tanto los hogares unipersonales, en los que vive el paciente solo, como los hogares de pareja sola, en los que convive el paciente solo con su cónyuge que en general son también personas mayores, deben considerarse contextos familiares vulnerables para la atención de enfermos crónicos que demandan cuidados complejos (Gráfico 2).

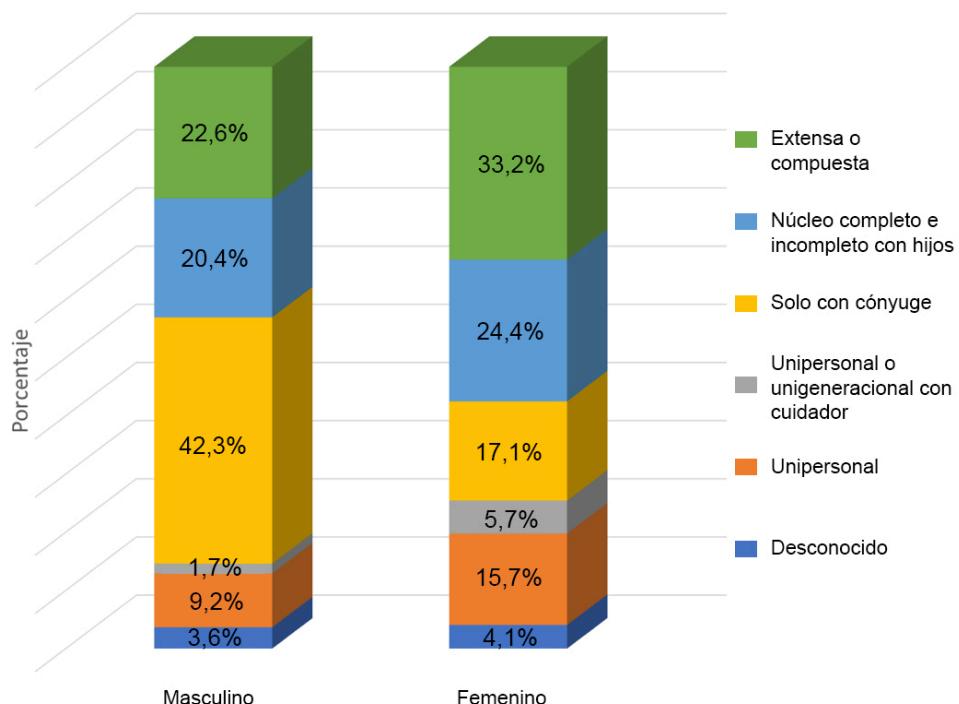
Gráfico 2. Distribución porcentual de la población atendida en domicilio por tipo de hogar (agosto 2014-diciembre 2015)



Fuente: Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvarez y Redondo (en prensa).

El tipo de hogar de los hombres y mujeres atendidos en domicilio es significativamente diferente: mientras que la mayor proporción de hombres vive en hogares de pareja sola, la mayor proporción de mujeres atendidas vive en el seno de familias extensas y aumenta la proporción de mujeres viviendo solas o en hogares unipersonales en la que reside una cuidadora contratada ( $\chi^2 93,93$  pv 0,000) (Gráfico 3).

Gráfico 3. Distribución porcentual por sexo del tipo de hogar de la población atendida en domicilio (agosto 2014-diciembre 2015)

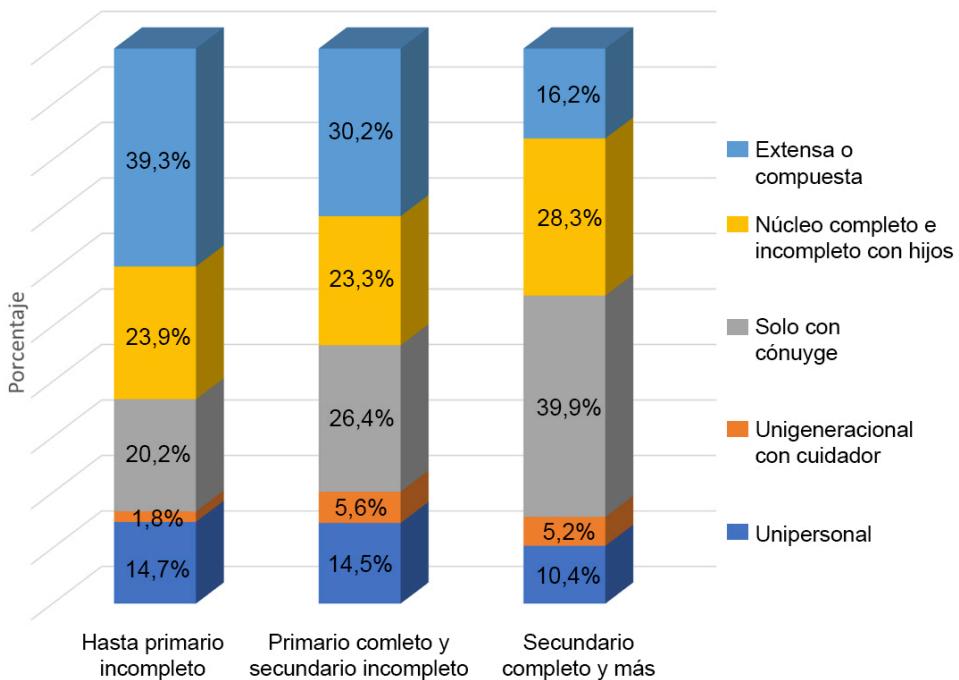


Fuente: Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvarez y Redondo (en prensa).

#### Arreglos residenciales y estratos sociales

El estudio no captó datos sobre los ingresos de los hogares. Por este motivo, el nivel educativo de la persona mayor puede considerarse un *proxy* de estrato social en este universo de elevada homogeneidad, con reservas debido a la ya apuntada asociación entre edad y nivel educativo. El tipo de hogar de la población atendida en domicilio es diferencial según el nivel educativo de la persona mayor ( $\chi^2$  27,48 *pv* 0,000). Las personas mayores con nivel educativo superior a secundario completo viven en mayor proporción en hogares de pareja sola mientras que las personas con estudios hasta primarios completos lo hacen en familias extensas. Los datos indican que, en el nivel educativo más bajo, los hijos adultos no se independizan del hogar paterno al formar su núcleo conyugal (Gráfico 4).

Gráfico 4. Distribución porcentual por nivel educativo del tipo de hogar de la población atendida en domicilio (agosto 2024-diciembre 2015)

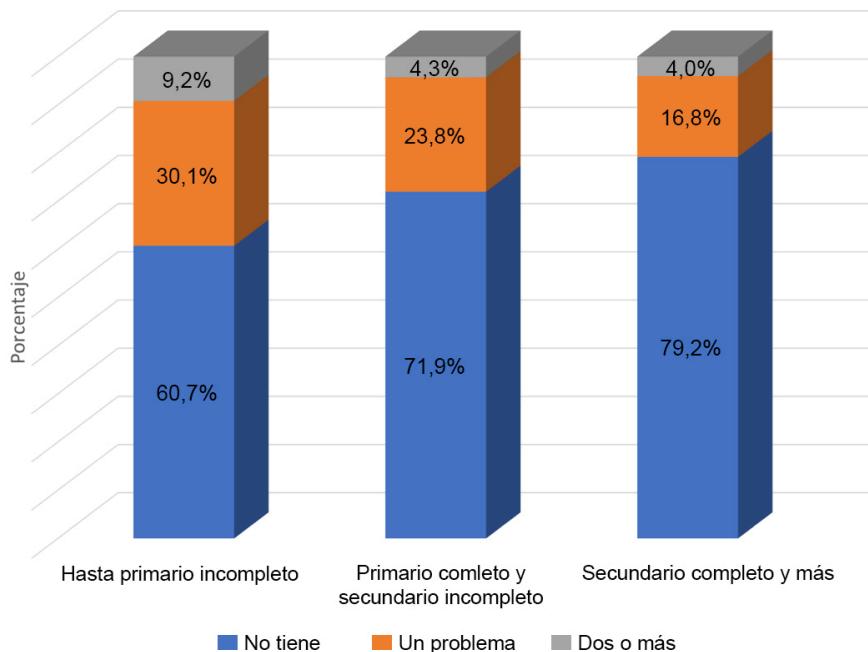


Fuente: *Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvárez y Redondo (en prensa)*.

Debe destacarse que los arreglos residenciales de la población de 65 años y más asistida en domicilio no se diferencia significativamente de los que corresponden al total de la población de 65 años de AMBA (Censo 2010). La investigación permitió identificar los hogares extensos o compuestos (multi-generacionales) en los que convive la persona que recibe cuidados con su cónyuge, es decir, el núcleo parental del hogar extendido: en el 97,6% de los hogares extendidos viven la persona con dependencia junto con su cónyuge.

La proximidad del nivel educativo de la persona mayor y nivel socioeconómico se pone en evidencia también mediante la observación de los problemas de mantenimiento de las viviendas. Se indagó acerca de la existencia de humedades, falta de ventilación, calefacción adecuada y otros problemas de mantenimiento edilicio de los entornos hogareños. Las viviendas de los hogares de las personas con nivel educativo hasta primario incompleto poseen mayor cantidad de problemas de este tipo ( $\chi^2$  27,486  $p < 0,000$ ) que los de las personas con nivel educativo más alto, debiendo señalarse que a mayor nivel educativo menor cantidad de problemas de mantenimiento en las viviendas (Gráfico 5).

Gráfico 5. Distribución porcentual por nivel educativo del número de problemas en la vivienda de las personas atendidas en domicilio (agosto 2014-diciembre 2015)

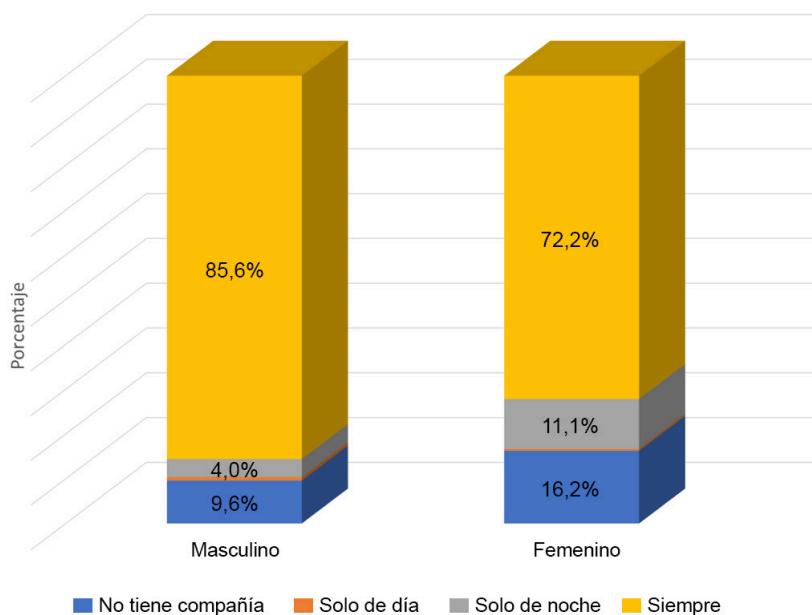


Fuente: *Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvárez y Redondo (en prensa)*.

#### **Compañía en el hogar de la persona mayor con dependencia**

La mayor parte de las personas que reciben atención en domicilio están siempre acompañados: el 76,7% de las personas que reciben cuidados en domicilio tienen compañía en el hogar siempre, es decir, las 24 horas del día. Sin perjuicio de ello, es de destacar que más de 12% que solamente tiene compañía de día, 2% no tiene compañía en el hogar, así como el 8,1% tiene compañía de día y de noche, pero con diferentes personas que se turnan en el hogar del paciente. Los porcentajes menores son relevantes porque indica precariedad en el apoyo de personas que cursan morbilidades y comorbilidades subagudas o crónicas con elevado nivel de dependencia de terceras personas para su cuidado. Las mujeres exhiben mayor proporción de compañía parcial (solamente de día o solamente de noche) o arreglos más precarios (una persona va durante el día y otra durante la noche). La diferencia entre los sexos es estadísticamente significativa ( $\chi^2 29,39$   $p < 0,000$ ) (Gráfico 6). Sin duda, ello se debe a la mayor longevidad femenina, pero es conveniente tener en cuenta que, sin adecuado apoyo sociosanitario en sus domicilios, las mujeres tienen más probabilidades de ser ingresadas precozmente en instituciones de larga estadía por insuficiente apoyo en el hogar (Lloyd-Sherlock, Penhale y Redondo, 2018; Redondo y Lloyd Sherlock, 2009).

Gráfico 6. Distribución porcentual por sexo de pacientes atendidos en domicilio según presencia de compañía en el hogar (agosto 2014-diciembre 2015)



Fuente: *Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvárez y Redondo (en prensa)*.

Ahora bien, alrededor del 34% de quienes están permanentemente acompañados viven en hogares de pareja sola, es decir, el/la cuidador/a es su cónyuge que también es una persona mayor. Asimismo, la totalidad de los pacientes que viven solos no tienen compañía continua. En esta investigación se consideró cuidadores familiares a los adultos que permanecen de manera continuada en el domicilio del paciente.

El 40,2% de las personas mayores de 60 años que reciben atención sanitaria en domicilio conviven con sus cónyuges cuidadores. Del total de cónyuges cuidadores, 40,4% son hombres y 59,6%, mujeres. La mediana de edad de los hombres es 79 años y la edad máxima, 95, en tanto en las mujeres es 74 años la mediana y 94 años la máxima. Algo más del 65% de los cónyuges cuidadores residen en hogares de pareja sola con la persona que recibe los cuidados, es decir, su dedicación es total. Tal como sucede en la experiencia internacional, en la población estudiada la mayor proporción de cónyuges cuidadores de edades extremas son hombres: los hombres representan el 54,8% del total de cónyuges cuidadores de 80 años y más.

Solamente el 28,2% de las personas mayores de 60 años que reciben cuidados en el domicilio conviven con hijos e hijas adulto/as cuidadores,

es decir, hijos/as que permanecen día y noche en el domicilio. El 72,8% de los hijos adultos cuidadores son mujeres. La mediana de edad de las hijas mujeres cuidadoras es 54,5 años, mientras que los hijos hombres son ligeramente más jóvenes: la mediana de edad es 49 años. Por otra parte, debe señalarse que en esta investigación no se conoce de quién es la propiedad de la vivienda, más precisamente, no se sabe si la vivienda es de la persona mayor que recibe cuidados o, por el contrario, la persona que recibe los cuidados se allegó al hogar de sus hijos adultos. Finalmente, otros pacientes atendidos en sus domicilios conviven con yernos, nueras, hermanos, nietos u otros familiares o no familiares, pero en proporciones menos significativas. Puede suponerse que, si la persona que recibe cuidados vive en el domicilio con su cónyuge, el allegamiento de los familiares más jóvenes es en el hogar parental.

La población de pacientes mayores de 60 años atendidos en sus domicilios con perfiles de morbilidades crónicas avanzadas es asistida por familiares convivientes de dos edades modales: a) cónyuges de 76 años y b) hijo/as de 51 años. Debe destacarse, además, que la casi totalidad de las personas recibe visitas de familiares y amigos no convivientes. El 93,4 % de las personas atendidas recibe al menos una vez por semana visitas de familiares y amigos no convivientes, no observándose diferencias según el sexo de los pacientes.

La inmensa mayoría de las personas atendidas (el 91,3%) es propietaria de la vivienda en la que residen. El porcentaje es ligeramente superior al registrado en el Censo 2010 para el total de la población de 65 años y más de ciudad de Buenos Aires y Gran Buenos Aires (87,1% y 89 % respectivamente) y podría atribuirse al mayor porcentaje de ingreso en instituciones geriátricas de las personas mayores que carecen de vivienda propia. No se observan diferencias significativas según el tipo de hogar. Se debe destacar que, en el caso de familias extensas en las que conviven hijos y nietos de la persona mayor que recibe cuidados, la propiedad de la vivienda por parte de la persona mayor pondera el esfuerzo de los cuidadores familiares: el valor del usufructo de la propiedad ajusta el lucro cesante de quien proporciona el cuidado.

### **Familia y cuidados en el final de la vida**

Al finalizar los doce meses de seguimiento, se observó que los tipos de hogares varían en asociación con el fallecimiento de la persona durante el período o su permanencia en cuidados de larga duración. Los pacientes que fallecieron durante los primeros once meses vivían en mayor proporción en

familias extensas o en hogares de pareja sola. La proporción de pacientes residiendo en hogares unipersonales (solos o con cuidador) es mayor en los pacientes que permanecieron durante todo el primer año, así como también lo es la proporción de los que vivían en hogares nucleares con hijos ( $\chi^2$  9,446 pv 0,051). Hay evidencia de que la progresión de las morbilidades y la proximidad del final de la vida están asociada a allegamiento multigeneracional de residencia. Otras variables sociodemográficas: la cantidad de horas de compañía en el hogar, el nivel educativo y el sexo, no mostraron asociación estadística con la situación de fallecimiento-permanencia.

También los costos de las familiares varían según las personas fallezcan o continúen recibiendo servicios. Los costos familiares abarcan gastos erogables y no erogables, es decir, incluyen los insumos y prestaciones que las familias contratan o compran de manera privada y las horas de cuidados informales por el que no reciben pago pero que deben considerarse como lucro cesante de quienes los ofrecen. En este estudio solamente haremos referencia a los costos erogables según lo que informaron las familias y cuidadores informales de los pacientes. Es necesario subrayar que los costos familiares complementan los costos asumidos por el sistema formal de atención sanitaria que es cubierto por la obra social de la persona que recibe los servicios (PAMI).

La información relevada, muestra que 784 familias —casi el universo completo de 803— realizaron gastos privados erogables para la atención de los pacientes en sus domicilios, alcanzando en consecuencia a la casi totalidad de las familias sobre las que se registraron datos. Los costos en insumos descartables fueron reportados por todas las familias. Los artículos de ortopedia fueron el segundo rubro en orden de importancia: 705 familias informaron gastos en este rubro. En cambio, solamente 77 familias registraron costos en prestaciones, entre las que se incluyen, consultas de médicos especialistas, enfermería, cuidadoras domiciliarias, kinesiología y fonoaudiología. En síntesis, la casi totalidad de las familias gastaron en insumos, principalmente descartables, en segundo lugar, de ortopedia. Por el contrario, muy pocas familias contrataron prestaciones en forma privada. Los pacientes con tumores malignos y los pacientes con demencia o fragilidad avanzada que fallecieron demandaron más elevada proporción de gastos familiares (Tabla 5).

Tabla 5. Costo diario en dólares (año 2015) para las familias según fallecieron o permanecieron doce meses y tipo de trayectoria de morbilidades

Trayectoria de comorbilidades	Costo dólares por día			
	Permanecieron 12 meses		Fallecieron	
	Prestaciones	Insumos	Prestaciones	Insumos
Cáncer	0,05	4,22	0,15	8,58
Fallos orgánicos	0,06	4,10	0,10	4,77
Demencias y fragilidad avanzada	0,07	4,31	0,05	9,37
Subagudas sin comorbilidades crónicas	0,09	4,06	0,00	4,97

Fuente: Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvárez y Redondo (en prensa).

Tabla 6. Costo diario en dólares de los servicios sanitarios formales según tipo de prestación o insumos por complejidad de las comorbilidades crónicas, nivel de dependencia y si permanecieron o fallecieron durante los doce meses

Cuidados de larga duración / Fallecimiento	Costo diario en dólares					
	Médico	Kinesiología	Enfermería	Cuidador	Insumos	Costo diario total
Complejidad de las morbilidades						
Permanecen						
Hasta una comorbilidad	1,58	3,44	6,59	1,20	2,62	15,43
Dos o más comorbilidades	1,66	3,51	7,15	2,22	2,53	17,07
Fallecen						
Hasta una comorbilidad	2,57	5,32	25,21	10,40	0,83	44,32
Dos o más comorbilidades	3,07	4,71	32,64	12,80	0,32	53,55
Nivel de dependencia						
Permanecen						
Postrado	1,66	3,50	7,22	1,94	2,58	16,90
Severo	1,53	3,50	6,60	2,40	2,51	16,53
Moderado	1,73	3,33	6,38	0,00	2,59	14,04
Leve	1,94	3,42	9,40	0,00	2,73	17,49
Independiente	1,49	3,84	6,49	0,00	2,97	14,79
Fallecen						
Postrado	2,52	4,30	20,92	10,48	0,34	38,56
Severo	2,84	4,81	23,29	11,62	0,45	43,01
Moderado	2,50	5,22	10,04	10,67	4,33	32,75
Leve	2,64	2,59	10,98	9,72	0,00	25,94
Independiente	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

Fuente: Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvárez y Redondo (en prensa).

***El impacto de la complejidad de las comorbilidades crónicas y la dependencia en los costos sanitarios formales y en los familiares***

El fallecimiento aumenta los costos de la atención: tanto el costo de los servicios sanitarios formales como los de las familias son más elevados en los meses que preceden al fallecimiento. En cuidados paliativos, antes del fallecimiento, aumenta principalmente el costo en servicios de enfermería y cuidadores personales.

En los servicios sanitarios formales, la mayor complejidad de las comorbilidades crónicas aumenta los costos de los prestadores, tanto de los pacientes que permanecieron los doce meses como de los que fallecieron durante el período. Por su parte, en los cuidados paliativos de quienes fallecen con niveles de dependencia total y severa, aumenta el costo de enfermería, pero no se observan variaciones significativas asociadas al nivel de dependencia en los costos de cuidadores y de otras prestaciones destinadas a las personas que fallecen.

Tabla 7. Costos diarios en dólares familiares según prestación o insumos por nivel de complejidad de las comorbilidades crónicas, nivel de dependencia y si permanecieron o fallecieron durante los doce meses

Cuidados de larga duración / Fallecimiento	Costo diario en dólares		
	Prestaciones	Insumos	Costo diario total
<b>Complejidad de las comorbilidades</b>			
Permanecen			
Hasta una comorbilidad	0,05	4,22	4,27
Dos o más comorbilidades	0,07	4,22	4,29
Fallecen			
Hasta una comorbilidad	0,05	5,60	5,65
Dos o más comorbilidades	0,11	9,01	9,12
<b>Nivel de dependencia</b>			
Permanecen			
Postrado	0,09	4,34	4,43
Severo	0,05	4,32	4,37
Moderado	0,04	3,64	3,68
Leve	0,00	2,05	2,05
Independiente	0,00	2,28	2,28
Fallecen			
Postrado	0,12	8,32	8,44
Severo	0,05	6,03	6,08
Moderado	0,12	3,18	3,30
Leve	0,00	5,69	5,69
Independiente	0,00	0,00	0,00

Fuente: Elaboración de los autores sobre la base de datos brutos de la investigación Alvárez y Redondo (en prensa).

Por su parte, los costos familiares no registraron variaciones asociadas al nivel de complejidad de las comorbilidades en los pacientes que permanecieron los doce meses, pero aumentaron los costos familiares en insumos para la atención de las personas que fallecieron y registraban mayor complejidad. En cambio, los niveles de dependencia se asocian positivamente con el costo familiar tanto en los pacientes que permanecieron durante los doce meses como en los que fallecieron: las personas postradas y con nivel de dependencia severa demandaron mayores costos familiares de insumos y prestaciones que los niveles leves o moderados (Tabla 7).

## Discusión y conclusiones

Los cuidados de larga duración, incluyendo en ellos los cuidados paliativos, son la respuesta adecuada a las necesidades de atención y apoyo en las instancias finales de la vida que son características en las poblaciones longevas. La atención sociosanitaria integral en domicilio constituye la alternativa recomendada en escenarios avanzados de la transición epidemiológica para las personas de edades extremas (cercañas al umbral de la esperanza de vida) o personas adultas con comorbilidades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado.

Con el propósito de proporcionar evidencia empírica para la programación de esta modalidad de servicios de cuidado, la Fundación SIDOM efectuó un estudio longitudinal prospectivo de 12 meses más amplio, del cual se extrajo en este artículo la información referida a los apoyos familiares, informales, que coadyuvan con los servicios médicos y sanitarios formales para atender de manera integral a personas mayores con múltiples morbilidades crónicas y pérdida de capacidad funcional. El financiador de los servicios formales es la obra social de mayor cobertura de la población jubilada en Argentina, por lo que los destinatarios de los servicios son jubilados y pensionados afiliados a esa obra social que pertenecen a los amplios sectores populares del AMBA.

En primer lugar, debe subrayarse que las causas de mayor prevalencia en el ingreso al sistema de atención en domicilio son el ACV, los tumores malignos en diversos órganos y la fractura de fémur, en ese orden. Los diagnósticos de ingreso muestran asociación estadística con el sexo y la edad de quienes los padecen: el ACV afecta a ambos sexos, pero en mayor proporción a los hombres, los tumores malignos afectan en mayor proporción a los hombres, fundamentalmente el de pulmón, en tanto las fracturas de fémur a mujeres. El cáncer afecta a los más jóvenes, la fractura de fémur, las demencias y la fragilidad avanzada a las mujeres de edad extrema. Las prevalencias de

diabetes, enfermedad pulmonar obstructiva crónica o la enfermedad de Parkinson disminuyen entre los mayores de 80 años debido a la mortalidad que ocasionan en edades anteriores. La edad cronológica de los asistidos varía según el perfil de comorbilidades, mediando 6 años de diferencia en las medianas de edad de quienes ingresan por cáncer y los que lo hacen por demencias, cerebrovasculares y fragilidad avanzada.

La investigación muestra que los arreglos residenciales de la población de 65 años y más que ingresó en el sistema de cuidados en domicilio son proporcionalmente similares al universo total de ese grupo de edad en el AMBA. Los tipos de hogar varían según el sexo de la persona mayor con dependencia y la estratificación social, medida a través del nivel educativo de la persona mayor. En el estrato educativo más bajo aumenta la proporción de personas mayores residiendo en hogares extensos, con alta prevalencia de personas mayores con sus cónyuges, por lo que puede inferirse que no se independizaron los núcleos conyugales de los hijos del hogar parental. En estos casos, el lucro cesante que ocasiona el cuidado de la persona mayor debiera ponderarse por el beneficio de ocupación de su vivienda.

La investigación longitudinal puso en evidencia cambios en los arreglos habitacionales asociados al fallecimiento de las personas durante el período de observación: en la fase de cuidados paliativos disminuye ligeramente la proporción de hogares unipersonales, en cambio aumenta la prevalencia de las parejas solas y de los hogares multigeneracionales.

Los familiares convivientes son los principales cuidadores de las personas que reciben servicios sanitarios en el domicilio. En países con poblaciones longevas se registra el novedoso aumento del número de cuidadores familiares que también son personas de edades mayor y extrema: los cuidadores mayores de 65 años crecen más rápidamente que los de los otros grupos de edad y, dentro de ellos, el número de mayores de 85 años cuidadores ha aumentado notablemente en las últimas décadas. Ello se debe a que los cónyuges o parejas son el principal soporte de personas de edad extrema con pérdida de capacidad funcional; también aumenta el número de personas mayores de 65 años que cuida a hijos adultos con discapacidad física o mental. La literatura menciona que, en poblaciones longevas, a medida que aumenta la edad de los cuidadores se amplía la proporción de hombres que asumen esta tarea (Greenwood *et al.*, 2019; Greenwood y Smith, 2016).

Estudios empíricos en Argentina también muestran que a medida que avanza la edad de los cuidadores se registra mayor participación masculina

en las tareas de apoyo familiar e informal (Redondo, 2012; Redondo *et al.*, 2013). Asimismo, el grupo de personas mayores más jóvenes (65 a 74 años), jubilados o activos, denominada generación “sándwich” o “pivote”, desempeña un rol de cuidado fundamental tanto para sus padres de edad extrema como para el apoyo a sus hijos adultos en la crianza de sus nietos (Robine, Michel y Herrmann, 2007).

Las edades medianas de los cuidadores familiares se agruparon en dos modos: a) 76 años y b) 54 años. La primera es la mediana de edad de los cónyuges, la segunda corresponde a los hijos/as cuidadores/as. Las mujeres, tanto cónyuges como hijas, son quienes en mayor proporción se ocupan del cuidado de sus familiares. Sin perjuicio de ello, a medida que la edad de los cuidadores familiares avanza aumenta la proporción de hombres que cuidan, siendo hombres más del 50 % de los cuidadores familiares mayores de 80 años. Las observaciones coinciden por lo señalado en la literatura sobre el tema (Robine *et al.*, 2007) y las evidencias empíricas resultantes de otros estudios en el ámbito de la ciudad de Buenos Aires (Redondo, Manzotti y Torre, 2013).

La investigación pone en evidencia la cuestión de género en el final de la vida. Las mujeres exhiben mayor precariedad en la recepción de cuidados familiares debido, en parte, a que en mayor proporción residen en hogares unipersonales. Además, en caso de vivir en hogares multipersonales, pueden pasar el día o la noche sin compañía en el hogar debido al trabajo de los integrantes más jóvenes. El fallecimiento del cónyuge es un factor de riesgo para la persona mayor superviviente, y ello les ocurre con más frecuencia a las mujeres.

Finalmente, los gastos familiares aumentan significativamente en los cuidados paliativos, próximos al fallecimiento, y con el incremento de la dependencia de la persona que reciben los cuidados.

Sobre la base de la información producida y analizada por esta investigación es posible formular recomendaciones para focalizar las políticas de cuidado en el AMBA:

a) Para apoyar a la tarea de las familias y los cuidadores informales el orden de prioridades se debe efectuar según los perfiles de comorbilidades crónicas y el pronóstico de vida de las personas mayores antes que según un umbral de edad cronológica: los datos ponen en evidencia que hay variaciones en la edad cronológica según las trayectorias de las comorbilidades.

- b) Los cuidados complejos, en especial los que se realizan en la fase paliativa antes del fallecimiento, son los que demandan los mayores esfuerzos y costos familiares y requieren apoyo por parte de las políticas con enfoque sociosanitario centrados en satisfacer las necesidades y la calidad de vida de quienes los requieren.
- c) Los tipos de hogar más vulnerables para la atención de la situación de dependencia son los hogares unipersonales de las personas mayores y los de las parejas solas de edad extrema. Las personas mayores dependientes que viven solas y los cuidadores familiares que también son personas de edad extrema requieren especial apoyo por parte de programas y políticas focalizados en el apoyo a los cuidadores familiares e informales.
- d) En los arreglos de residencia multigeneracionales debe considerarse la titularidad de la propiedad de la vivienda con el fin de ponderar la magnitud de los esfuerzos de los familiares más jóvenes. En los hogares en los que las personas mayores son las propietarias de la vivienda y se allegaron los familiares más jóvenes en ella, el lucro cesante de los cuidadores familiares se debe ponderar con el valor de usufructo de la vivienda. Los programas de respiro del cuidador familiar principal son especialmente requeridos en estos tipos de hogares multigeneracionales.

En contextos como el argentino, caracterizado por la creciente longevidad de la población, con marcada desigualdad social y elevada prevalencia de pobreza en la infantil y juvenil, la correcta focalización de las políticas de cuidados de larga duración es una exigencia ineludible para contribuir a la equidad y el bienestar de una sociedad para todas las edades.

Este artículo procuró proporcionar evidencia empírica acerca de los entornos familiares que acompañaron a los usuarios de servicios de cuidados de larga duración y cuidados paliativos en sectores populares, es decir, sectores sociales medios bajos y bajos del AMBA que reciben atención médica a través de la seguridad social exclusivamente. Hasta el momento, hay una importante laguna de conocimiento acerca de las necesidades y los servicios que reciben las personas mayores con trayectorias de morbilidades avanzadas y pronóstico de vida limitado en países de ingresos bajos y medios. Los resultados y las conclusiones de este estudio deben ser consideradas de tipo exploratorio y contrastados con los que se obtengan en otros estudios sobre el mismo tema.

## Referencias bibliográficas

- Alvárez, M. y Redondo, N. (en prensa). *La atención integrada en domicilio a personas con morbilidades crónicas avanzadas y dependencia severa: Un estudio de caso en sectores populares del Área Metropolitana de la ciudad de Buenos Aires*. Buenos Aires: Fundación SIDOM.
- Abegunde, D. O., Mathers, C.D., Adam, T., Ortegon, M. y Strong, K. (2007). The burden and costs of chronic diseases in low-income and middle-income countries. *Lancet*, 370(9603), 1929-1938. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61696-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61696-1)
- Gold Standards Framework. (2006). *Prognostic Indicator Guidance: Version 2.25*. <https://www.palliativecareggc.org.uk/wp-content/uploads/2015/12/gsf-prognostic-indicators-2.pdf>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Espaulella, J., Espinosa, J., Mertnoff, R., Tripodoro, V. y Cattaneo, W. (2016). *Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0* (2016). Institut Català d'Oncologia. [http://ico.gencat.cat/web/content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/NECPAL-3.0-ESPAÑOL\\_completo.pdf](http://ico.gencat.cat/web/content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/NECPAL-3.0-ESPAÑOL_completo.pdf)
- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S. y Smith, R. (2019). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.03.006>
- Greenwood, N. y Smith, R. (2016). The oldest carers: A narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years. *Maturitas*, 94, 161-172. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.10.001>
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2013). *Tablas abreviadas de mortalidad por sexo y edad 2008-2010. Total del país y provincias*. Buenos Aires: INDEC.
- Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados. (2008). *Resolución 379/DE/08*. Buenos Aires
- Jadad, A. R., Cabrera, A., Lyons, R. F., Martos, F. y Smith, R. (2010). *When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases/>

- Lloyd-Sherlock, P., Penhale, B. y Redondo, N. (2018). The admission of older people into residential care homes in Argentina: Coercion and human rights abuse. *The Gerontologist*, 59(4), 610-618. <https://doi.org/10.1093/geront/gny014>
- Ministerio de Salud de la Nación. (2018). *Cantidad de muertes, mortalidad proporcional y tasa de mortalidad de las principales causas de defunción año 2017* [Base de datos de Buenos Aires, Argentina].
- Pérez Porto, J. y Gardey, A. (2014). *Definición de ambulatorio*. <https://definicion.de/ambulatorio/>
- Ramírez Puerta, D. (2005). Objetivos de la atención domiciliaria. En F. Toquero de la Torre y J. Zarco Rodríguez (Coords.), *Guía de buena práctica en atención domiciliaria* (pp. 17-21). Madrid: Organización Médica Colegial. [https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC\\_Atencion\\_Domiciliaria.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC_Atencion_Domiciliaria.pdf)
- Redondo, N. (2012). Inequidades de género hacia el final de la vida. *Revista Latinoamericana de Población*, 6(10), 57-76. <https://doi.org/10.31406/relap2012.v6.i1.n10.3>
- Redondo, N. y Lloyd Sherlock, P. (2009). Institutional care for older people in developing countries: the case of Buenos Aires, Argentina. *Journal of Population Ageing*, 2(1-2), 41-56. <http://dx.doi.org/10.1007/s12062-010-9017-1>
- Redondo, N., Manzotti, M. y Torre, E. de la. (2013). *¿Cuánto cuesta y quién paga la dependencia en las personas mayores? Un estudio en la Ciudad de Buenos Aires*. Buenos Aires: Ediciones del Hospital. [https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias\\_archivos/13/Notas\\_PDF/13\\_dependencia\\_corte.pdf](https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_archivos/13/Notas_PDF/13_dependencia_corte.pdf)
- Redondo, N., Massa, C., Belliard, M., Jaroslavsky, C. y Williams, I. (2016). Esperanza de vida saludable según prevalencias de limitaciones permanentes, Argentina 2009-2010. *Revista Argentina de Salud Pública*, 7(28), 27-33. <https://ojsrasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/168>
- Robine, J.-M., Michel, J.-P. y Herrmann, F. R. (2007). Who will care for oldest people in ageing society? *BMJ*, 334, 570. <https://doi.org/10.1136/bmj.39129.397373.BE>
- Sánchez del Corral Usaola, F. (2005). Perfil de los pacientes susceptibles de atención domiciliaria. En F. Toquero de la Torre y J. Zarco Rodríguez (Coords.), *Guía de buena práctica en atención domiciliaria* (pp. 61-104). Madrid: Organización Médica Colegial. [https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC\\_Atencion\\_Domiciliaria.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC_Atencion_Domiciliaria.pdf)

- Sobreviela, J. M. E. (2005). Conceptos y características de la atención domiciliaria. En F. Toquero de la Torre y J. Zarco Rodríguez (Coords.), *Guía de buena práctica en atención domiciliaria* (pp. 9-16). Madrid: Organización Médica Colegial. [https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC\\_Atencion\\_Domiciliaria.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC_Atencion_Domiciliaria.pdf)
- Worldwide Atlas of Palliative Care Alliance. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. World Health Organization. [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)