

PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN PARA
LA INCLUSIÓN SOCIAL

DETECCIÓN DE DEMANDAS DE
CONOCIMIENTO PARA EL SISTEMA
NACIONAL INTEGRADO DE CUIDADOS

RELATORÍA

MESA 2: LA DEPENDENCIA DESDE LA INTEGRALIDAD: MEDICIÓN E IMPACTOS

UNIDAD ACADÉMICA
CSIC-UDELAR

María Goñi
Matías Rodales
Judith Sutz
Cecilia Tomassini
Camila Zeballos

Introducción

Desde el año 2008 la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) lleva adelante la implementación del Programa de Investigación e Innovación Orientadas a la Inclusión Social (IIIS) con el objetivo de promover la formulación y realización de proyectos de investigación, en todas las áreas de conocimiento, orientados a colaborar con la resolución de problemas que dificultan la inclusión social de algún sector de la población uruguaya. En las diferentes ediciones se ha buscado orientar las agendas de investigación para atender problemáticas de diversos actores sociales y productivos en áreas como: salud, nutrición, vivienda, educación, entre otras.

Para la edición del programa en 2019 se propone trabajar en torno a las demandas de conocimiento relevadas por el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). El SNIC constituye una política innovadora en el contexto Latinoamericano en términos de integrar desafíos de protección social, igualdad de género, inclusión social y mejoras en la salud de poblaciones dependientes. Su implementación y diseño es un desafío que viene siendo explorado desde ángulos diversos, sin embargo, menor atención se ha prestado a los aportes de la investigación académica y del desarrollo tecnológico a los objetivos del SNIC.

Buscando conectar las demandas de conocimiento, en este caso por parte de la política pública y de actores sociales que integran el SNIC, con las capacidades de investigación desde la UdelaR, se diseñó una estrategia metodológica en tres fases. La primera fase trabajó con los actores de política para hacer emerger las demandas prioritarias mediante la aplicación de un formulario electrónico de consulta y entrevistas cualitativas. La segunda fase supone la traducción de las demandas en problemas de investigación a partir de talleres de debate con investigadores de la UdelaR seleccionados como especialistas. Finalmente, la tercera fase procura someter los problemas de investigación al juicio y discusión de actores de la sociedad civil, el sector productivo u otros actores estatales con experiencia en las temáticas y que puedan actuar como posibles contrapartes. A partir de esta estrategia se espera, por un lado, avanzar en la consolidación de una metodología de detección de demandas sociales para aportar al desarrollo del Programa en sus futuras ediciones, y por otro lado elaborar una agenda concreta de problemas en relación al SNIC a ser incluidos en una nueva convocatoria del Programa prevista para marzo de 2019.

Los resultados de la fase I (detección de demandas de conocimiento) arrojaron la sistematización de cuatro grandes bloques de demandas de conocimiento:

1. Sostenibilidad futura del SNIC y opciones de financiamiento
2. La dependencia desde la integralidad: medición e impactos
3. Investigación en contenidos para la formación de cuidadores
4. Accesibilidad, Adaptación y Diseño de Ayudas Técnicas y Tecnológicas

A partir de estos bloques de demandas se organizaron durante la Fase II cuatro talleres donde se buscó promover el diálogo entre los técnicos del SNIC e investigadores de diversas disciplinas. Específicamente, durante estas reuniones se buscó: (i). Socializar las problemáticas de investigación detectadas en conjunto con el SNIC, (ii). Identificar capacidades para su abordaje dentro de la UdelaR (iii). Definir posibles líneas a priorizar en el próximo llamado a proyectos del Programa.

Esta relatoría sintetiza el segundo taller realizado el día 19 de octubre de 2018 entre investigadores y profesionales del Sistema Nacional Integrado de Cuidados en torno la problemática de “La dependencia desde la integralidad: medición e impactos”.

Participantes del taller

Nombre	Facultad/Departamento/Instituto/Unidad
Delia Sánchez	Unidad Académica de Bioética- Facultad de Medicina
Juan Gil	Depto. De Métodos Cuantitativos- Facultad de Medicina /AGESIC
Ana Kmaid	Depto. de Geriatria y Gerontología- Facultad de Medicina
María José Bagnato	Facultad de Psicología
Natalia Genta	Depto. Sociología/FCS/UDELAR
Ramón Alvarez	IESTA-FCEA
Alicia Varela	Depto. de Métodos Cuantitativos- Facultad de Medicina
Rodolfo Levin	Instituto de Higiene- Facultad de Medicina
Javier Dos Santos	Instituto de Higiene- Facultad de Medicina
Marianela Rodriguez	CEINBIO- Neonatología ITC- Facultad de Medicina
Maira Colacce	IECON / CEPAL Montevideo
Horacio Botti	Laboratorio de Biofísica integrativa, Departamento de Biofísica- Facultad de Medicina
Alicia Alemán	Departamento Medicina Preventiva y Social- Facultad de Medicina
Elizabeth Lariccia	Facultad de Psicología/Cien (EI) Demencia y salud mental comunitaria
Tatiana Stanisich	SNC
Soledad Rodríguez	SNC
Nathalia Balmelli	SNC
Rosina Peña	SNC
Romina Kosaczenko	SNC
Yanil Rojas	SNC
Marcelo Castillo	SNC
Camila Zeballos	UA-CSIC
María Goñi Mazzitelli	UA-CSIC
Matías Rodales	UA-CSIC
Judith Sutz	UA-CSIC
Cecilia Tomassini	UA-CSIC

Presentación “La dependencia desde la integralidad: medición e impactos”.

PRESENTADOR: Marcelo Castillo, Área de Planificación y Seguimiento, Secretaría Nacional de Cuidados, Sistema Nacional Integrado de Cuidados.¹

Problema: el SNIC ofrece a personas en situación de dependencia una serie de apoyos o prestaciones, para lo cual debe construir criterios que abarquen integralmente la “situación de dependencia y autonomía” de modo de caracterizar cada solicitud de forma precisa a efectos de definir si se encuentra contemplada en el SNIC y qué prestación concretas requeriría.

Se trata de un problema de caracterización y de medición: ¿es una persona dependiente? ¿qué tipo de dependencia posee? ¿cuán dependiente es dentro de su situación y contexto?

La Secretaría de Cuidados ha realizado avances en la definición y operacionalización de la noción de dependencia. Si bien estos avances son incipientes se pretende continuar mejorando la comprensión del concepto y su medición.²

En la actualidad, las solicitudes de apoyo que se ingresan vía el Portal del SNIC dan lugar a una medición específica que evalúa y clasifica a las dependencias en leve, moderada y severa. Pero evaluar y medir la dependencia desde la integralidad supone tomar en cuenta el problema desde múltiples dimensiones (sanitarias, sociales, económicas, asociadas a la vivienda, al ámbito educativo, a los espacios privados y públicos por los que se transita).

A partir de un enfoque que privilegia el incremento de la autonomía de las personas, es relevante pensar la dependencia como un concepto dinámico que se mueve en relación con la autonomía, es decir considerar no sólo la dependencia sino el binomio dependencia-autonomía. Se trata de transformar el abordaje de los cuidados, promoviendo espacios para la autonomía dentro de las situaciones específicas de dependencia. Para lo que es necesario avanzar en una medición integral de la dependencia y la autonomía.

Buscando delimitar el tema se identificaron dos líneas prioritarias, como forma de estructurar la discusión y el trabajo del taller.

¹ *Versión libre de la presentación*

² Los antecedentes pueden encontrarse en :
<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/99818/construccion-de-baremos>

a. Epidemiología de la dependencia y problemáticas asociadas

- ❑ Vínculo entre situaciones clínicas y situaciones de dependencia que generan necesidad de cuidados de corta y larga duración.
- ❑ Proyecciones y cambios en situaciones de dependencia.
- ❑ Factores de riesgo, no solo sanitarios, que influyen en la dependencia.
- ❑ Costos de oportunidad de los hogares con personas en situación de dependencia, es decir estimar qué están perdiendo los hogares y sus integrantes, en particular las mujeres, al asumir los cuidados.
- ❑ Incidencia de las características de la vivienda sobre la autonomía.
- ❑ Cargas de cuidado y estrategias asociadas para hacerles frente, según dependencias y, en los casos que corresponda, según tipos de patologías.

b. Ajuste integral al baremo de dependencia y asignación de servicios

- ❑ Evaluar la adecuación del instrumento de selección y/o focalización de política (prestaciones y servicios). A partir de: determinar la existencia de posibles sesgos, evaluar las posibilidades de complementación con otras fuentes de información (en particular aunque no excluyente, las historias clínicas), analizar las potencialidades y limitantes de incorporar técnicas cualitativas para el diagnóstico y focalización, etc.
- ❑ Avanzar en el análisis de datos emergentes del baremo que impactarían en las políticas de focalización. Por ejemplo, evidenciar si los datos del baremo de primera infancia justifican la necesidad de nuevas prestaciones para esa población.
- ❑ Construcción de perfiles diferenciales de dependencia derivados de los datos del baremo que se vean reflejados en los contenidos curriculares específicos de cara a la formación de cuidadores/as.

Intercambio entre participantes del taller

En el intercambio se discutieron algunas posibles sub-líneas de investigación, asociadas a las áreas de conocimiento de quienes participaron y en función de las interrogantes que surgieron de la presentación realizada desde la Secretaría Nacional de Cuidados.

Así, si bien se indicó que el Sistema Nacional Integrado de Cuidados ha realizado importantes avances, aún posee una serie de déficit entre los que se destaca la vinculación con la investigación. Si bien se cuenta con un importante cúmulo de información, aún resta procesarla y analizarla adecuadamente. En este contexto se insistió en la necesidad de sistematizar las diversas fuentes de información y de avanzar en la definición precisa de qué es lo que se quiere medir para poder asignar recursos en función de los perfiles diferenciales que emergen del instrumento de medición.

A partir de los intercambios realizados, es posible identificar cuatro grandes ejes dentro de los cuales surgen potenciales líneas de investigación:

1. Revisión teórica y empírica del baremo de dependencia y mejora de su focalización.

Se destaca la necesidad de revisar la conceptualización de dependencia que está por detrás del baremo buscando validar el instrumento y su capacidad de focalización en poblaciones dependientes. Esto incluye una evaluación sobre cuánto se ajusta el baremo existente a un baremo "ideal" para la realidad nacional, que permita la medición y asignación de servicios. El resultado esperado de esta línea de investigación debería apuntar a indicar las mejoras necesarias en el baremo de modo de ajustar la focalización y la asignación de la cantidad y los tipos de servicios/beneficios.

2. Medición transversal de la dependencia en el sistema de previsión social y el sistema de salud.

Al momento de la evaluación de la dependencia, el SNIC cuenta con el diagnóstico que desde el sistema de salud se hace de la persona. Esta es una información que los técnicos solicitan a los usuarios y que luego integran en la evaluación de dependencia que realizan mediante el baremo. A partir de ello, se plantea la necesidad de avanzar en un diagnóstico más integral de la dependencia, incorporando este diagnóstico junto con valoraciones y puntualizaciones propias de la Historia Clínica de los/as usuarios/as.

En las áreas vinculadas al sector médico existen bases de datos que podrían compartirse, permitiendo el desarrollo del conocimiento sobre el número de personas con patologías bien definidas. En base a los principios epidemiológicos, que se abocan al estudio de las características y de los determinantes del fenómeno salud-enfermedad, se podría realizar un análisis epidemiológico que identifique las poblaciones dependientes, y cómo se distribuyen, geográficamente, en edad, sexo, etc. A su vez, sería interesante identificar cuáles son los factores de riesgo, o cuáles son los posibles pronósticos de cada patología, qué aspectos basales del individuo van a verse impactados. Identificar estos factores tempranamente podría ser un insumo para definir qué tipo prestaciones van a ser necesarias en el futuro.

Asimismo, desde el SNIC se señaló que existen diferentes encuestas y distintos modos de operacionalizar la dependencia, lo que refuerza la necesidad de coordinación y definición conjunta de esta categoría. Un esfuerzo de coordinación actual está en marcha con el Banco de Previsión Social (BPS) para replicar el módulo de dependencia de la Encuesta Longitudinal de Protección Social.

A partir de la discusión, la presente línea de investigación se desagrega en cuatro sub-líneas:

(i) Elaborar perfiles epidemiológicos de la dependencia desde una perspectiva biopsicosocial.

(ii) Identificar fuentes de información y su interoperabilidad.

(iii) Integración de fuentes de información que permitan una valoración socio-sanitaria de la dependencia.

(iv) Avanzar en la comprensión sobre la relación entre discapacidad y dependencia, su co-variación y las posibilidades de proyección de servicios.

Para avanzar sobre este último punto se propuso la realización de un estudio epidemiológico que de cuenta de las distintas interrelaciones entre dependencia y discapacidad. Lo que no implica presuponer la existencia de vínculo lineal, principalmente porque no todas las discapacidades implican dependencia. El avance de un estudio en este sentido permitirá generar proyecciones hacia las diferentes políticas que desarrolla el SNIC. En este sentido se busca generar evidencia empírica que sustente las posibilidades de proyección de servicios, de mejora en la atención, etc.

3. Integrar indicadores contextuales y de accesibilidad urbana en la medición de dependencia.

Otro desafío para la medición de la dependencia es la incorporación de datos sobre el contexto en el que se inserta la persona con dependencia. No es lo mismo una dependencia en un contexto socio-económico precario que en un contexto socio-económico que favorece una movilización autónoma de la persona. La dependencia física puede ser la misma, pero ésta se encuentra condicionada por el contexto más inmediato. Este tipo de valoraciones pueden ser aportados por la construcción narrativa de quién evalúa esta situación y quienes utilizan el SNIC. Construir modelos de recolección de esta información, que complementen los actuales indicadores, puede ser un aporte concreto para mejorar las herramientas disponibles desde un enfoque integral.

En este sentido la presente sub-línea de investigación se propone:

(i) Evaluar las condiciones ambientales y contextuales que influyen en la dependencia y falta de autonomía.

(ii) Indagar la relación entre contextos y autonomía, propuesta de cuantificación y desarrollo de una metodología de medida.

4. Relacionar evidencia empírica y formación de cuidadores.

Adicionalmente, los participantes argumentaron que analizar los datos del baremo permitiría generar información relevante para la formación de cuidadores. Esa es una fuente de información fundamental para mejorar los contenidos de formación de los cuidadores y permitiría establecer la proporción de cuidadores necesarios para esos perfiles de dependencia. Esta línea debería proponerse analizar las posibilidades de integrar perfiles epidemiológicos en el diseño curricular de formación de cuidadores.

5. Avanzar en la medición integrada del binomio autonomía - dependencia

Durante la discusión se argumentó que es necesario transformar el paradigma de la dependencia para incorporar los diferentes grados de autonomía. Los procesos de medición deben apuntar hacia este nuevo enfoque buscando dar cuenta de los niveles de autonomía y las necesidades para mejorarla. Esto apunta a tomar en consideración un enfoque multidimensional (vivienda, salud, educación, recursos económicos, cuidadores/formación, etc).

Asimismo se destacó que la construcción de narrativas permite colocar la voz de quienes utilizan el sistema, haciendo una valoración personal de su situación y sus grados de autonomía. El análisis final de la dependencia en

base al conjunto de herramientas cuantitativas y cualitativas sería deseable para promover un abordaje integral de las diferentes situaciones.

Esta sub-línea de investigación debería avanzar en:

(i) Avanzar en la operacionalización de los grados de autonomía en conjunto con la dependencia.

(ii) Incorporar una valoración cualitativa que sirva para complementar y potenciar a las herramientas cuantitativas que se utilizan con el fin de determinar la situación de dependencia, los aspectos que la provocan, entre otras.