

Estudio de Evercare y NAC sobre los proveedores de cuidados
"Lo que gastan; lo que sacrifican" (*What They Spend, What They Sacrifice*)
Resultados principales

El primer estudio en realizar un examen a fondo del costo personal de la provisión de cuidados en la familia revela que la mitad de las personas que cuidan a un ser querido de más de 50 años de edad gastan más del 10 por ciento de sus ingresos en brindar cuidados.

- El estudio de Evercare y NAC descubrió que la mitad de las personas que cuidan a un ser querido de más de 50 años de edad gastan \$5,531 al año en gastos de bolsillo: \$400 por encima de lo que gasta el hogar promedio al año en los Estados Unidos en atención médica y entretenimiento combinados, según el Departamento de Estadísticas del Trabajo (*Bureau of Labor Statistics*).
- La media de ingresos de los 1,000 participantes de la encuesta es \$43,026, lo que significa que los proveedores de cuidados en este grupo gastan más del 10% de sus ingresos en brindar cuidados.
- Los gastos más comunes que mencionaron los participantes son productos para el hogar, alimentos y comidas (42 por ciento), costos de viaje y transporte (39 por ciento) y copagos médicos y productos farmacéuticos (31 por ciento). Posteriormente les siguen los gastos en equipos y artículos médicos (22 por ciento) y ropa (21 por ciento). Sólo dos de los 1,000 participantes indicaron que no tenían gastos de bolsillo relacionados con la provisión de cuidados.
- Los proveedores de cuidados a larga distancia tienen el promedio de gastos anuales más alto (\$8,728); les siguen los proveedores de cuidados que viven en la misma residencia (\$5,885) y los que cuidan a alguien que vive cerca (\$4,570).

El estudio de Evercare y NAC realizó el primer examen a fondo del costo personal de la provisión de cuidados y subraya los gastos y sacrificios que ponen en riesgo el bienestar actual y futuro de los proveedores de cuidados.

- Uno de cada tres (34 por ciento) indicó haber usado sus propios ahorros para proveer cuidados y una cuarta parte (23 por ciento) indicó haber hecho recortes en sus propios servicios de atención médica y dental.
- Asimismo, un 27 por ciento reportó haber recortado gastos en artículos básicos como ropa, transporte y servicios públicos; 25 por ciento hizo recortes en comestibles y un 18 por ciento indicó que quedaban pocos ahorros, o nada del todo, para el futuro de sus hijos a raíz de las responsabilidades que implicaba la provisión de cuidados.
- Los proveedores de cuidados también indicaron que tomaban menos vacaciones o sacrificaron todo su tiempo de vacaciones (47 por ciento) y que habían disminuido sus actividades de esparcimiento/entretenimiento (49 por ciento). También indicaron que estaban dejando para después los gastos grandes para hacerle mejoras a sus viviendas (34 por ciento).
- En cuanto al trabajo, el 37 por ciento de los participantes señaló que habían renunciado a sus empleos o recortado el número de horas laborales. Más de la mitad no está trabajando (53 por ciento) y sólo el 35 por ciento trabaja tiempo completo.
- Sin embargo, según los participantes, el sacrificio más grande es el tiempo que invierten cuidando a un ser querido. Los proveedores de cuidados invierten un promedio de 35.4 horas a la semana ayudando a

brindar los cuidados. Otro tema importante es que la mayoría de los participantes en el estudio consideran que su papel como proveedores de cuidados es una labor de amor y algo que hacen de toda voluntad.

El estudio de Evercare y NAC también reveló un efecto de dominó: los participantes consideran que los costos de bolsillo tienen además un precio emocional y físico.

- Los efectos personales y emocionales que mencionan los participantes abarcan: mayor estrés y ansiedad (65 por ciento), dificultad para dormir (49 por ciento), incremento en preocupaciones económicas (43 por ciento), depresión o desesperanza (37 por ciento) y problemas de salud nuevos o que empeoran (26 por ciento).
- Un poco más de la mitad de los participantes (52 por ciento) había proveído ya cuidados durante tres años o más, y alrededor de una tercera parte (32 por ciento) había proveído cuidados por más de cinco años.

Los investigadores les pidieron a los 41 participantes de la encuesta telefónica que escribieran un diario detallado de sus gastos de bolsillo diarios durante 30 días. Las narrativas de los participantes en los diarios acerca de los costos económicos y personales en la provisión de cuidados son conmovedoras.

- Los participantes indicaron haber gastado un promedio de \$1,029 en la provisión de cuidados en un período de un mes. La extrapolación de esos costos durante el plazo de un año demuestra que los participantes que escribían un diario gastaron el doble del promedio de los demás participantes: \$12,348 al año. La narrativa de uno de los participantes indica: "Estoy tan retrasado en todas mis cuentas... Es difícil decirle que no a mi papá". Los proveedores de cuidados que viven en la misma residencia que el paciente presentaron los costos anuales más altos (\$14,382), después están los proveedores de cuidados a larga distancia (\$14,064) y los proveedores de cuidados que viven cerca (\$8,496). (nota: los costos más altos de las narrativas de los participantes en los diarios pueden deberse a la autoselección que hicieron de seguir el protocolo del diario o a algún nivel potencialmente más alto de la carga de costos en sus situaciones de provisión de cuidados; los investigadores no exploraron la diferencia entre las personas entrevistadas por teléfono y los participantes con diarios).
- Varias narrativas en los diarios destacaron el sacrificio de tiempo que implica la provisión de cuidados: "El tiempo es el lujo más grande que proporciono y es algo que no tiene precio", indicó un proveedor de cuidados.
- Las narrativas en los diarios hablan de la forma en que los proveedores pospusieron sus vidas: "He ... retrasado mi matrimonio para poder brindarle mis cuidados. Tanto mi novia como yo cuidamos a nuestros padres y nuestras vidas están básicamente en pausa", relató uno de los proveedores. Otro comenta: "Como soy yo quien cuida a mi mamá, no he podido conseguir un trabajo de tiempo completo".
- A pesar de los sacrificios, los proveedores de cuidados indican que reciben enormes recompensas al ayudarle a sus seres queridos: "No he dejado de hacer las cosas que quiero hacer porque vamos juntos donde queramos ir; nos llevamos muy bien", indicó una de las narrativas en los diarios. Otra declara: "Es una forma de pasar tiempo de calidad... mis hermanos, que no están aquí, no los conocerán ni los valorarán tanto como yo por esto".

Acerca del estudio:

El estudio fue diseñado por Evercare, uno de los programas de coordinación de atención médica líderes en la nación, en asociación con la *National Alliance for Caregiving* (NAC), el experto líder en investigaciones de provisión de cuidados en la nación.

El estudio se llevó a cabo con una metodología mixta que consistió en una encuesta telefónica (marcado de dígitos al azar) de proveedores de cuidados que exploró los gastos, las consecuencias y las correlaciones de dichos gastos (n=1,000). Los investigadores que llevaron a cabo la encuesta telefónica, Mathew Greenwald and Associates Inc., continuaron haciendo llamadas hasta haber entrevistado a 1,000 participantes preseleccionados. Las tres preguntas de preselección para participar evaluaban lo siguiente:

Si el participante había invertido tiempo o no durante el mes anterior cuidando a un familiar o amigo mayor de 50 años de edad que sufriera alguna afección crónica que hiciera que cuidarse a sí mismo fuera difícil;

si le habían ayudado a dicha persona con frecuencia regular en las actividades cotidianas, y

si le habían brindado ayuda con las actividades esenciales para el diario vivir. (Las actividades esenciales para el diario vivir se definen como: compras de comestibles, servicios domésticos, transporte y preparación de comidas; las actividades cotidianas son: tareas de cuidado personal tales como bañarse, vestirse, alimentarse e ir al baño).

Para formar parte de la encuesta, los participantes debían haberle proporcionado ayuda a alguien mayor de 50 años de edad y haber brindado asistencia en actividades cotidianas, en actividades esenciales para el diario vivir o en ambas. Si los participantes reportaron que habían proporcionado ayuda pero no reportaron que habían provisto alguno de los dos tipos de ayuda antes mencionados, no se les incluyó en el grupo de participantes.

La encuesta se llevó a cabo durante los meses de junio y julio de 2007 y tienen un margen de error de más o menos 3 puntos porcentuales con un nivel de confianza del 95 por ciento (los subgrupos en esta muestra tendrían márgenes de error más grandes).

Asimismo, la encuesta telefónica sirvió también como herramienta para reclutar a un grupo de proveedores de cuidados dispuestos a anotar en un diario durante 30 días sus gastos de bolsillo y los costos de oportunidad relacionados con la provisión de cuidados. La Dra. Donna Wagner, Ph.D, directora de Gerontología de Towson University, estuvo a cargo del estudio de los diarios e incluyó en el informe los gastos totales de 41 participantes. Además de mantener registros de sus gastos, se recopilaron datos de las personas que escribieron diarios mediante llamadas telefónicas personales directas. A cada una de las personas que escribió un diario se le asignó un investigador cuya función era contactarlos a intervalos regulares para animarlos a mantenerse al día con sus narrativas diarias y obtener información sobre su situación de provisión de cuidados. La parte del estudio de las narrativas en diarios abarcó los meses de julio, agosto, septiembre y octubre de 2007. A las personas que finalizaron el diario de 30 días se les otorgó un honorario de US\$100.

La edad promedio de los participantes fue de 56 años, mientras que las personas que escribieron un diario oscilaban entre 27 y 93 años de edad.