

Presentación

ESTE libro va más allá de lo que el título sugiere. Aunque se trata, efectivamente, de un análisis de costes, desborda los métodos convencionales de los análisis del sector sanitario. El punto de partida es un estudio minucioso de las grandes fuentes de información sistemática sobre la salud, la enfermedad y el sector sanitario (Instituto Nacional de Estadística y Ministerio de Sanidad y Consumo), así como de las producidas por diversas instituciones —entre ellas, las del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) y Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)— sobre algunos segmentos y dimensiones específicas de esa problemática sobre temas monográficos (ancianos, discapacitados, niños, urgencias, etc.).

Esta sólida base empírica y su correspondiente análisis, que han permitido elaborar un considerable número de nuevos indicadores, justificarían por sí mismos la publicación de esta obra. Sin embargo, es sólo una fase previa, una cimentación del desarrollo de cada página de este libro. La enfermedad es un prisma del que se sirve la autora para escudriñar los procesos que tienen lugar entre distintos actores sociales: transacciones, innovaciones, intentos de cambio, cooperación y conflictos entre el Estado, las instituciones, las familias, los enfermos y sus asociaciones. Al avanzar el libro, van poniéndose de relieve, con precisión de bisturí, cuestiones del contrato social que siguen aún irresueltas y que afectan a todos.

La pregunta esencial sobre los costes de la enfermedad es *¿quién* tiene obligación de hacer *qué* y *para quién*? A esta pregunta siguen, inevitablemente, otras muchas: ¿cuáles son las bases de la obligación?, ¿cuántos nuevos empleos harían falta para sustituir o reforzar a los cuidadores *frágiles*?, ¿cuánto cuesta anualmente, en concepto de salarios, el cuidado de cada enfermo hospitalizado?, ¿cuál va a ser la demanda *insolvente* para dentro de diez o veinte

años? Tras estas preguntas van emergiendo zonas candentes de la realidad social, confinadas habitualmente en el mundo de lo privado, que enmascaran graves problemas públicos, para los que hay que buscar soluciones: desde los que se refieren a la autonomía del enfermo en relación a su propio cuerpo hasta los que ponen en entredicho los límites de la responsabilidad del personal sanitario, de los familiares, de los amigos y de los empleadores.

Los costes invisibles de la enfermedad es por todo ello un libro pionero. Quien lo lea no podrá seguir refiriéndose a los presupuestos y recursos monetarios, a pesar de su importancia estratégica, como si fuesen los únicos relevantes para el mantenimiento de la salud de la población. El tiempo, la dedicación del mismo al cuidado propio y ajeno, se revela como el soporte en que descansa el bienestar colectivo y del que depende el éxito de los planes y programas de salud promovidos por las autoridades sanitarias. El tiempo necesario para consumirlo en el cuidado se agiganta por los cambios demográficos y tecnológicos, mientras que su disponibilidad se reduce como consecuencia de esos mismos cambios y de los nuevos valores de igualdad y participación que son esenciales a la cultura del siglo XXI.

Frente a una sociedad cambiante y un sistema sanitario cada vez más tecnificado, la ejecución del cuidado de la salud sigue todavía hoy dejándose a la prestación de servicios espontáneos y no cualificados formalmente por parte de familiares y amigos del enfermo. Mientras que la idea del reparto de cargas se institucionaliza y pasa a formar parte de los idearios políticos y de los derechos constitucionales, el cuidado de los enfermos, especialmente el de los crónicos y grandes dependientes, sigue concentrado en unos colectivos que carecen de capacidad de movilización y de capacidad financiera para encauzar los costes hacia el libre mercado. Todo esto, la penuria semántica y la carencia de cifras, podía ya ser intuido, pero no había sido objeto de un análisis sistemático y profundo como el que aporta este estudio.

La autora ha culminado con maestría un difícil ejercicio intelectual: tender un puente entre el modo de ver el mundo al que responde la Contabilidad Nacional y el modo en que la población vive cotidianamente los costes monetarios y no monetarios de la salud, la enfermedad y la muerte. Con esta aportación a la

sociología económica, la contabilidad de costes ha ganado en significado y humanidad, en tanto que el cuidado, con frecuencia excesivamente interpretado en clave afectiva, ha adquirido visibilidad, marco conceptual y precisión en sus estimaciones.

La primera edición de esta obra vio la luz a finales de 1999, agotándose rápidamente; desde entonces, se han recibido numerosas peticiones para su reimpresión. Por su parte, su autora ha recibido decenas de invitaciones para exponer sus resultados en diversos foros públicos: en universidades, centros hospitalarios, organismos de gestión y movimientos ciudadanos.

La Fundación BBVA ha querido, atendiendo a esa acogida y demanda, ofrecer una nueva edición de *Los costes invisibles de la enfermedad*, que ha permitido actualizar algunos cambios jurídicos y la evidencia estadística más reciente.

FUNDACIÓN BBVA