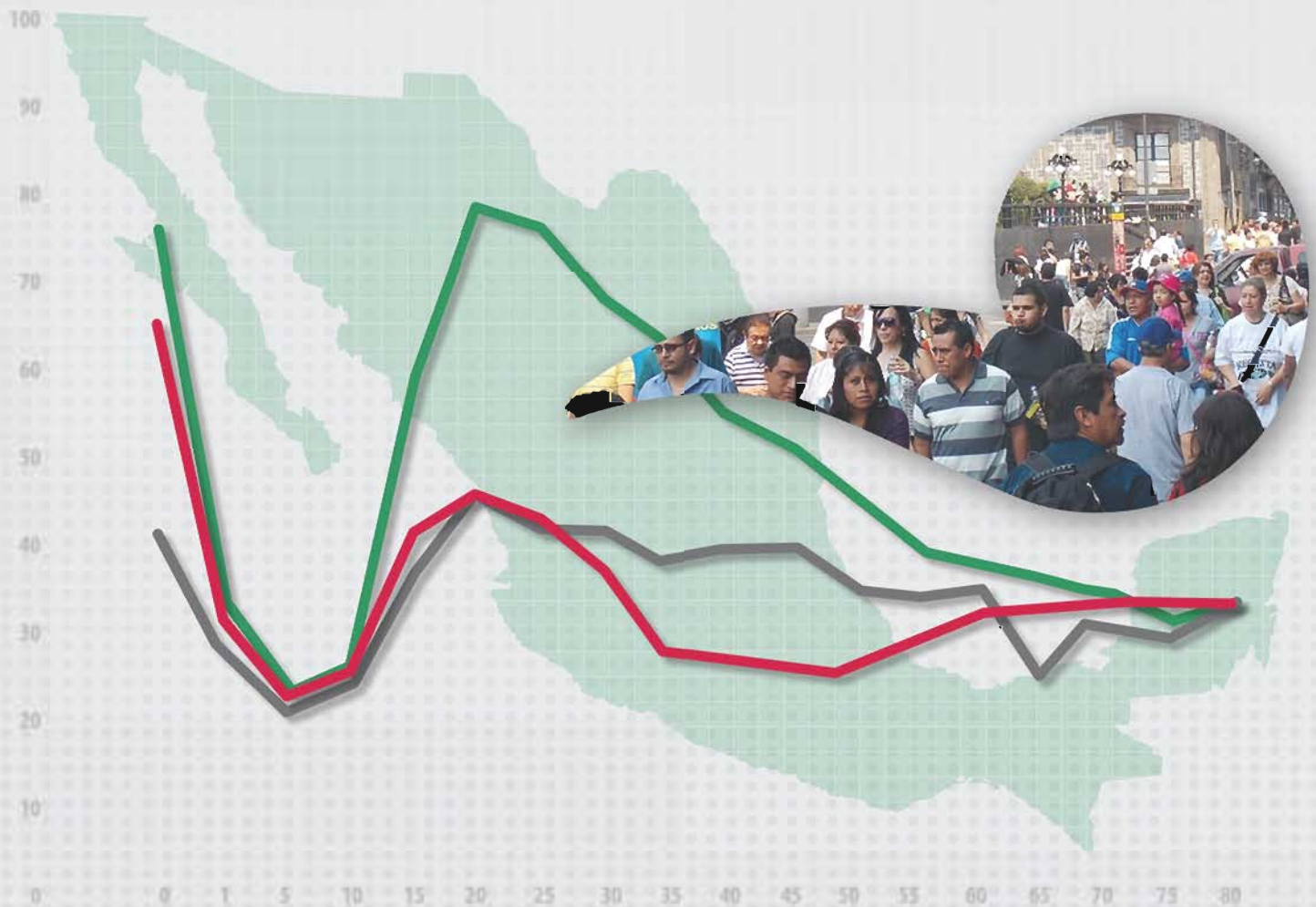


Carga de la enfermedad en México 1990-2010

NUEVOS RESULTADOS Y DESAFÍOS

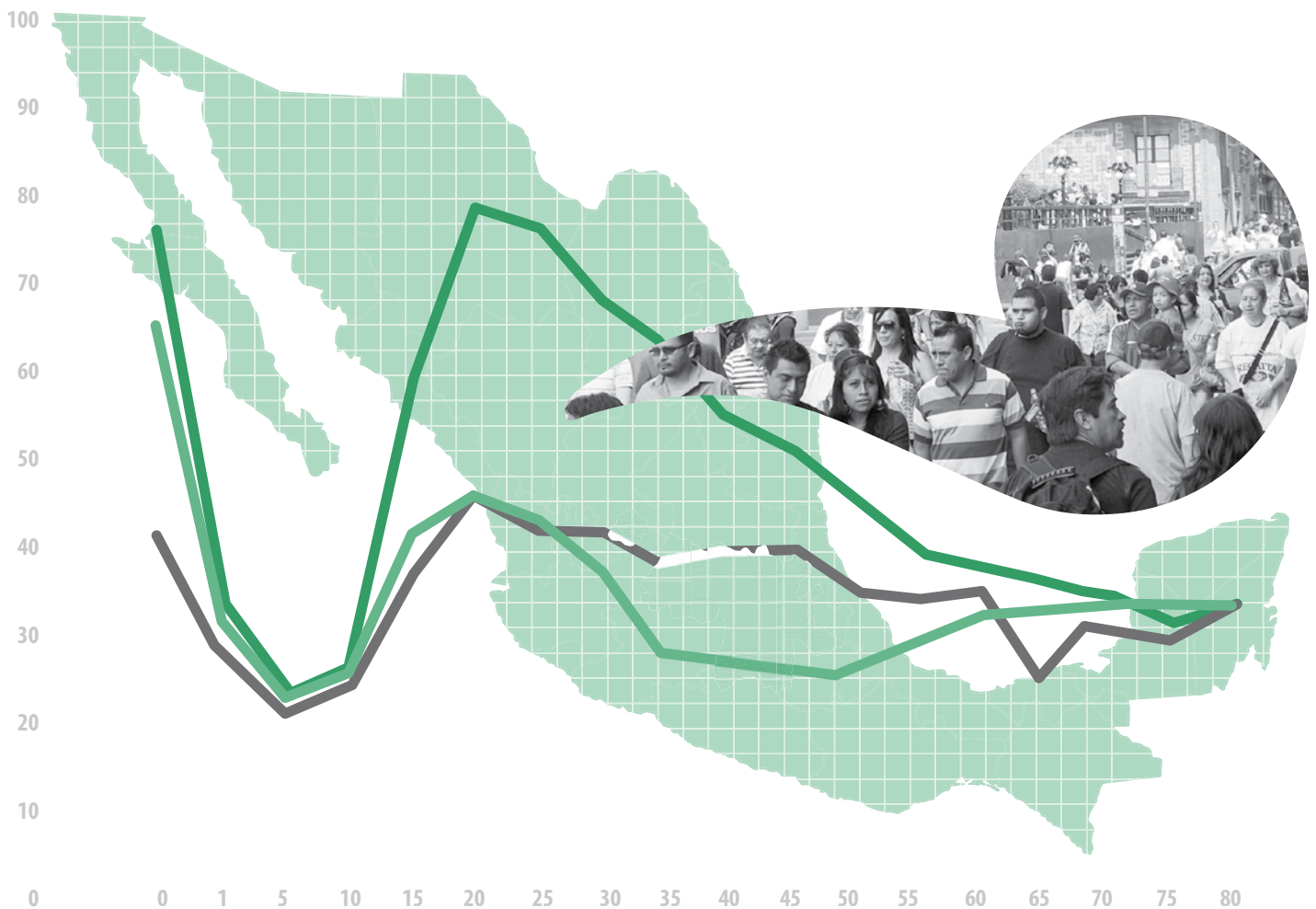


Carga de la enfermedad en México, 1990-2010

Nuevos resultados y desafíos

Carga de la enfermedad en México 1990-2010

NUEVOS RESULTADOS Y DESAFÍOS



Carga de la enfermedad en México, 1990-2010. Nuevos resultados y desafíos

Primera edición, 2014

D.R. © Secretaría de Salud
Lleja 7, Col. Juárez
Del. Cuauhtémoc
06696 México, D.F.

ISBN 978-607-460-471-9

Instituto Nacional de Salud Pública
Av. Universidad 655, colonia Santa María Ahuacatlán
62100 Cuernavaca, Morelos, México

ISBN 978-607-511-142-1

Impreso y hecho en México
Printed and made in Mexico

Investigador principal

Rafael Lozano Ascencio
Centro de Investigación en Sistemas de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública (INSP)

Investigadores participantes

Héctor Gómez Dantés, Blanca Estela Pelcastre Villafuerte, María Guadalupe Ruelas González, Julio César Montañez
Centro de Investigación en Sistemas de Salud, INSP

Julio César Campuzano

Centro de Investigación en Salud Poblacional, INSP

Francisco Franco

Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias

Juan José González Vilchis

Dirección General de Información en Salud, Secretaría de Salud

Citación sugerida

Lozano R, Gómez-Dantés H, Pelcastre B, Ruelas MG, Montañez JC, Campuzano JC, Franco F, González JJ. Carga de la enfermedad en México, 1990-2010. Nuevos resultados y desafíos. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública / Secretaría de Salud, 2014.

Contenido

Prólogo	9
Ricardo Juan García Cavazos	
<hr/>	
Presentación	11
Mauricio Hernández Ávila	
<hr/>	
Síntesis ejecutiva	13
Objetivo general	13
Principales resultados	14
Conclusiones	17
<hr/>	
Introducción	19
Antecedentes y evolución de los estudios de la carga de la enfermedad en México	20
Objetivo general	22
Objetivos específicos	22
<hr/>	
Metodología	23
Carga de la enfermedad en México: nacional y por regiones	23
Regionalización	25
Cálculo de los APMP	25
Fuentes de información	25
Las voces de la carga de la enfermedad en México	25
<hr/>	
Resultados nacionales	29
Principales causas de muerte	30
Resultados regionales	30
Resultados por grupos de edad y sexo	34
Niñas y niños de 0 a 4 años	34
Las voces de las madres de hijos con malformaciones congénitas	37
Niñas y niños de 5 a 9 años	41
Las voces de las madres de hijos con epilepsia	42
Adolescentes de 10 a 19 años	45
Las voces de las madres de hijos escolares y adolescentes que han sufrido accidentes y lesiones	47

Jóvenes de 15 a 24 años	48
Mujeres 15 a 49 años	49
Las voces de mujeres adolescentes embarazadas	54
Hombres y mujeres de 25 a 49 años	56
Las voces de personas víctimas de violencia de pareja	62
Hombres y mujeres de 50 a 69 años	64
Las voces de personas que presentan movilidad limitada	69
Cáncer de mama en mujeres adultas (50 a 64 y 65 y más)	71
Hombres y mujeres de 70 años y más	74
Las voces de personas que padecen diabetes	77
<hr/>	
Comparación internacional de la carga de la enfermedad	81
Mortalidad prematura atribuible a factores de riesgo	82
<hr/>	
Reflexión general sobre las voces	85
Cómo se vive la discapacidad	85
<hr/>	
Conclusiones	87
Referencias	91
Anexo	95
Las voces (metodología)	97

Prólogo



Uno de los principales objetivos del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (CNEGSR) es proponer y fortalecer las políticas públicas en materia de equidad de género. Para tal efecto, es necesario fundamentar estas políticas en evidencias científicas para obtener información real, poder tomar las mejores decisiones y lograr cambios en salud, en particular, en salud sexual y reproductiva, siempre con base en principios de equidad.

Todo ello implica poner en práctica estrategias de colaboración con las instituciones adecuadas. En este sentido, el CNEGSR se ha asociado con el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) para producir este segundo estudio sobre la carga de la enfermedad y sus nuevos desafíos.

En el primer trabajo, elaborado en el año 2005, se obtuvo un diagnóstico sobre la carga de la enfermedad en las mujeres, útil para identificar nuevas necesidades de atención y para crear estrategias de abordaje de varios problemas de salud específicamente en las mujeres. Los resultados del estudio que se presenta en esta ocasión muestran un diagnóstico integral sobre las condiciones actuales que afectan diferencialmente la salud de las mujeres y los hombres en México, desde la infancia hasta la etapa adulta mayor, a lo largo de la línea de vida.

Este trabajo constituye un análisis valioso para aportar propuestas dirigidas a lograr la meta nacional II “México Incluyente” del *Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018* (PND), el cual incluye: “Asegurar el acceso a los servicios de salud”, al presentar datos útiles para mejorar la salud y atender a la población en situaciones de vulnerabilidad. Asimismo, proporciona elementos para llevar a cabo y alinear las estrategias del *Programa Sectorial de Salud*, dirigidas a cumplir su objetivo 2: “Asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad” y al objetivo 4: “Cerrar las

brechas existentes en salud entre diferentes grupos sociales y regiones del país”.

Carga de la enfermedad 1990-2010: nuevos resultados y desafíos integra información de dos décadas, lo cual permite conocer la manera diferencial en que algunos daños en la salud de mujeres y hombres han disminuido, mientras que otros han aumentado a lo largo de la línea de vida. Además, profundiza sobre las causas de muerte prematura, las de discapacidad que acompañan a las personas durante muchos años antes de morir, los factores de riesgo más importantes y los que contribuyen a la definición de la mortalidad, e indica cuáles son las causas que imponen mayores pérdidas de salud a partir del indicador de los años de vida saludables (Avisa) perdidos.

De este diagnóstico de la carga de la enfermedad se desprenden propuestas para intervenciones de políticas públicas que orienten a focalizar acciones para mejorar los indicadores de salud pública en beneficio de las mujeres y los hombres de México en materia de: programas de tamizaje y detección oportuna, que abarcan los defectos congénitos; el cáncer de cérvix y de mama; la insuficiencia renal crónica; la depresión y la demencia senil, así como la incidencia en la disminución de la mortalidad atribuible a diferentes factores de riesgo que se presentan desde muy temprano y que impactan de manera creciente en el curso de vida de las personas.

Un elemento innovador del estudio es que incorpora la perspectiva de los usuarios de los servicios a partir de la experiencia de utilización de los mismos, así como el efecto que tiene el peso de la enfermedad que padecen en su vida cotidiana y en sus familias. Esas voces registradas hablan de los desafíos para atender sus necesidades de información, trato digno, abasto y surtido de recetas, así como de la nece-

Carga de la enfermedad en México, 1990-2010

sidad de fortalecer los procesos de atención con calidad para responder de manera más integral, efectiva y preventiva a sus problemas de salud, de acuerdo con su género y edad.

Finalmente, celebramos la alianza entre el CNEGSR y el INSP, ya que las evidencias obtenidas a través de este estudio brindan elementos para continuar documentando inequidades en salud y para conocer las brechas de género, lo que permitirá establecer prioridades, evaluar el impacto de los diversos factores de riesgo y de las intervenciones

efectivas que tenemos que realizar para lograr una mejor salud pública en el país.

Dr. Ricardo Juan García Cavazos
Director General
Centro Nacional de Equidad de Género
y Salud Reproductiva
Secretaría de Salud

Presentación



Los diagnósticos de salud tienden a desprenderse del análisis estadístico de diferentes fuentes de información, a partir de las cuales se identifican las prioridades de atención para los grupos más representativos de la sociedad. A su vez, las necesidades de dichas poblaciones se atienden con el diseño o fortalecimiento de programas de salud específicos para algún grupo o patología relevante.

El Instituto Nacional de Salud Pública tiene a bien presentar los resultados del componente México del Estudio de la carga global de la enfermedad, lesiones y factores de riesgo 2010, cuyas contribuciones rebasan las visiones tradicionales en relación con las prioridades de atención que han prevalecido en las últimas décadas.

En esencia, lo que se desprende del análisis de la carga de la enfermedad es un complejo perfil de salud que confirma el proceso de transición epidemiológica que el país ha presentado durante los últimos 25 años. En este diagnóstico descubrimos varios perfiles de salud en los que se combinan patrones de enfermedades que ocasionan muerte prematura y diversos grados de discapacidad en magnitudes que varían de acuerdo con la edad, el sexo y la ubicación geográfica de las personas.

Hay problemas de salud que resaltan de este diagnóstico sobre la carga de la enfermedad. En primer lugar, se debe destacar la emergencia de abordar la enfermedad renal crónica como una condición determinante de muerte prematura y discapacidad desde edades muy tempranas. En segundo lugar, no se puede ignorar la carga generada por el incremento de homicidios, suicidios y accidentes de tráfico como factores determinantes de muerte prematura en hombres y mujeres de todos los grupos de edad en todo el país. En tercer lugar, debemos destacar la prominencia de

los problemas de salud mental como causas importantes de discapacidad a partir de la adolescencia, los cuales son, sin lugar a dudas, un desafío singular para el sistema de salud. En cuarto lugar, hay que resaltar la presencia que tienen las anomalías congénitas en nuestro país pues, en la medida en que se controlan las complicaciones vinculadas con el embarazo, parto y puerperio, aparecen otros problemas de salud ligados a estos procesos de vida que, en algunos casos, pueden ser prevenibles con la suplementación de micronutrientes como el ácido fólico o con la detección oportuna mediante procedimientos como el tamiz neonatal.

Otra contribución importante del estudio de la carga de la enfermedad 2010 es que presenta la mortalidad como una condición atribuible a la exposición a diferentes factores de riesgo. Éstos pueden ser conductuales (dieta, consumo de tabaco, alcohol y drogas, falta de ejercicio), estructurales (saneamiento básico, contaminación ambiental y doméstica, seguridad vial), metabólicos (glucosa en ayuno, tensión arterial), sociales (violencia de pareja), entre otros riesgos ocupacionales que resultan determinantes de la salud y sobre los cuales podemos actuar de manera más efectiva si atacamos un grupo de enfermedades en lugar de enfrentar enfermedades específicas de manera independiente.

Si bien estos diagnósticos describen una realidad compleja, lo más importante es que el acompañamiento de las voces de los enfermos y de sus familiares nos permite construir un puente entre los problemas de salud más relevantes y los servicios de salud encargados de resolverlos. A partir de este diagnóstico, reconocemos que la voz y la percepción de los usuarios de los servicios de salud nos acercan más a la problemática de responder con calidad y calidez a las más variadas necesidades de salud de la población.

Carga de la enfermedad en México, 1990-2010

Las voces de los enfermos y de sus familiares se traducen en carencias básicas en el trato digno a los pacientes: nos hablan sobre la falta de información y orientación para tomar mejores decisiones en la atención de los padecimientos, identifican los vacíos en el abasto y cobertura de los programas de salud, descubren la ausencia de intervenciones específicas para problemas cuya demanda está más condicionada por la frecuencia que por la severidad, destacan la persistencia de los gastos de bolsillo y lo devastador de los gastos catastróficos. Las percepciones y testimonios de los usuarios y familiares son una guía para mejorar el

desempeño de los esquemas de seguridad social y protección financiera. Lejos de tomar sus voces como anécdotas conmovedoras, hay que entenderlas como evidencias contundentes de lo que nos falta por hacer. Bienvenidos sean los nuevos resultados y desafíos que presenta este estudio de la carga de la enfermedad en México.

Mauricio Hernández Ávila
Director General
Instituto Nacional de Salud Pública

Síntesis ejecutiva



El perfil de salud que hoy presenta la población mexicana tiene un rostro distinto al perfil de hace unas décadas y, por lo mismo, requiere de un abordaje diferente e innovador pues ya no nos enfermamos de lo mismo, ni son las mismas causas las que nos llevan a la muerte; ya son menos los niños que mueren de manera prematura o anticipada; y también cada vez hay menos muertes fulminantes por una enfermedad infecciosa. El rostro que hoy presenta la población mexicana también necesita de una mirada diferente para entender y cuantificar mejor sus necesidades de salud.

La complejidad del panorama epidemiológico en México hace necesario contar con mejores indicadores que permitan evaluar integralmente las pérdidas de salud de la sociedad, que midan simultáneamente las pérdidas relacionadas con muertes prematuras, enfermedades letales y no letales y la discapacidad o las secuelas que producen. Los estudios de carga de la enfermedad son instrumentos diagnósticos muy poderosos para la identificación de prioridades de salud al integrar el peso de la mortalidad (tipos de causas), la duración, y severidad de las enfermedades, la comorbilidad y la discapacidad asociada a las principales causas de morbilidad en la población.

Bajo esta perspectiva, mostramos un panorama de salud basado en dos visiones complementarias. La primera, una aproximación cuantitativa a la medición de la salud no sólo a partir del peso de la muerte sino de la estimación y valoración de las pérdidas en salud por muerte prematura y/o discapacidad y, la segunda, una aproximación cualitativa al peso emocional, económico y familiar que tiene el amplio espectro de enfermedades que aquejan hoy en día a la población mexicana. Describimos el rostro de la salud de las mujeres y los hombres en cada grupo de edad y como han cambiado de 1990 al 2010, también añadimos las voces de hombres, mujeres, niños, adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores para que escuchemos la forma en que

viven y cargan con su enfermedad, reconozcamos la discapacidad asociada a ella; y entendamos cómo merman las facultades físicas y mentales; y también cómo altera su vida cotidiana. Este ejercicio –pocas veces realizado– ofrece la oportunidad de acercar la magnitud de los problemas analizados desde diferentes perspectivas –discapacidad, muerte prematura, años saludables perdidos– con las experiencias personales que describen cómo se viven esos daños en un intento de vincular las cifras con las vidas de las personas.

Objetivo general

Realizar un diagnóstico actualizado de la carga de enfermedad en México por grupos de edad, sexo, regiones del país (Norte, Centro y Sur), por grupos de enfermedad (transmisibles, no transmisibles y lesiones) e incorporar una visión cualitativa de la carga de enfermedad a través de una serie de entrevistas dirigidas a pacientes con algunas de las enfermedades más representativas.

El momento demográfico que vive el país da cuenta de un crecimiento importante y un proceso acelerado de envejecimiento que ha transformado la estructura poblacional, incrementado la esperanza de vida y modificado el perfil epidemiológico de la población mexicana. Los descensos en la fecundidad y la mortalidad han incidido sobre la magnitud y la naturaleza de las causas de muerte; sustituido los grupos más afectados y recorrido el momento de la muerte a edades cada vez más avanzadas. El incremento en la esperanza de vida conlleva un proceso de pérdidas paulatinas y continuas de la salud en la medida en que avanza la edad y, por ello, es importante identificar las enfermedades que afectan a la población que –sin llevar a la muerte– sí afectan su desempeño, independencia, funcionalidad y calidad de vida.

En contraste con la visión que nos ofrece y el análisis de la mortalidad que tiende a sesgar o destacar las causas de muerte que ocurren a edades tardías, empezamos el análisis

regional con la presentación de las diferencias de la mortalidad prematura a partir de los grandes grupos de causas (transmisibles, no transmisibles y las lesiones). El Global burden of disease study (GBD 2010) estima que para 2010 se perdieron en México 16.2 millones de años debido a muertes prematuras. De ellos 53% se concentraron en las 15 entidades federativas que componen la región Centro, 24% en la región Norte y 23% en la región Sur.

Esta primera aproximación al perfil de la salud nos muestra que vivimos en un país heterogéneo y dividido en sus riesgos y problemas de salud. Por un lado, tenemos el país del rezago social en el sur donde se mantienen problemas de salud de tipo transmisible y más vinculado a las carencias básicas en vivienda, nutrición, educación, acceso a servicios de salud. En un segundo plano, vivimos en un país –indistintamente de su grado de desarrollo local– que está entrando de manera muy clara al proceso de transición de riesgos y donde predominan los problemas de corte crónico y no transmisible de magnitud considerable en todos los grupos de edad. Por último, hay otro país que vive en situaciones de extrema violencia y que su expresión en el norte de país rebasa cualquier expectativa de mesura y declaración de contención.

Principales resultados

La carga de enfermedad por regiones nos muestra un perfil de salud distintivo que denota la transición demográfica y epidemiológica que caracteriza a las diferentes zonas del país. El riesgo de presentar una muerte prematura por las enfermedades transmisibles, de la nutrición y de la reproducción es 36% más elevada en la zona sur que en el norte del país. En contraste, el riesgo de que se pierda una vida prematuramente por las lesiones intencionales y accidentales es 92% (casi el doble) más alto en las personas que viven en el norte con respecto a los que viven en el sur. Llama la atención que dentro de las diez primeras causas aparecen los homicidios en los menores de cinco años en el norte, que la leucemia se presente en el sur y que en las tres regiones, aunque con baja participación, la desnutrición proteínico-calórica, siga contribuyendo en el 2010 dentro de las 10 primeras causas de años de vida perdidos por muerte prematura (APMP) en las tres regiones.

En los adolescentes el panorama epidemiológico cambia completamente. En estas edades predominan las lesiones accidentales e intencionales en todo el país. Sin embargo, en el norte uno de cada tres años perdidos por muerte prematura en adolescentes está asociado a un homicidio. En las otras dos regiones, los homicidios representan 10 y

7% en el centro y en el sur respectivamente. Acompañando a las muertes violentas, están los suicidios, los accidentes de vehículo de motor y los ahogamientos. Entre 10 y 19 años dos terceras partes de los APMP se deben a lesiones accidentales e intencionales.

Finalmente se presentan las muertes prematuras en los adultos de 15 a 49 años, edad en la que se observan perfiles disímboles por región. Por ejemplo los homicidios ocupan el tercer lugar en el centro y en el sur con 9.5 y 8.6%, y en el norte el primero con 31.2% del total de la carga de este grupo de edad. Lo mismo sucede con el sida que ocupa el sexto lugar en el centro con 2.8% de los APMP, el sexto en el norte con 3.0% y el cuarto en el sur con 6.1 por ciento.

0 a 4 años de edad

En primer lugar, destaca el descenso importante en las causas transmisibles que en el grupo de menores de un año fueron responsables del 37% de los años de vida saludable (Avisa) en 1990 y descendieron al 16% del total de Avisa en 2010. Esto lleva a un incremento proporcional en las causas más vinculadas al embarazo, parto y puerperio como el bajo peso al nacer y prematurez, las anomalías congénitas, la asfisia y trauma al nacimiento, y la sepsis neonatal que se incrementaron de 42% del total de los Avisa a 60% del total en 2010.

Si analizamos la mortalidad atribuible a los factores de riesgo en los menores de cinco años observamos la fuerte influencia de una lactancia incompleta, el bajo peso al nacer y las deficiencias de micronutrientes importantes como la deficiencia de hierro que son intrínsecamente prevenibles y vinculadas al correcto desempeño del programa de control del embarazo, parto y puerperio. También vale la pena mencionar que la contaminación dentro del domicilio por el uso de combustibles sólidos y la exposición pasiva al tabaco participan como causas importantes de muerte prematura.

5 a 9 años de edad

En este grupo se empieza a perfilar un patrón mixto de pérdidas de salud más vinculadas a los aspectos del cuidado físico, emocional, y afectivo de los niños que a los riesgos biológico-infecciosos. Sin embargo, hay un incremento en los trastornos de la conducta, la depresión y los accidentes de tráfico que –aunque estos últimos descendieron en el periodo– en conjunto aportan 16% del total de Avisa en este grupo de edad.

En lo referente a los factores de riesgo que influyen sobre la carga de enfermedad en este grupo de edad destacan el consumo de alcohol, drogas y la deficiencia de hierro como

determinantes importantes del perfil de salud de los escolares, además de la exposición a plomo y los efectos de un acceso limitado al agua potable y saneamiento básico mínimo.

10 a 19 años de edad

En este grupo se proyectan de manera muy clara los rezagos en los cuidados a la salud en la edad infantil y escolar, se destacan las pérdidas de salud vinculados directamente con esta etapa de diferenciación sexual e identidad psicológica y se empiezan a vislumbrar los problemas de salud de la vida adulta. Por ejemplo, las enfermedades transmisibles prácticamente desaparecen. En términos de discapacidad predominan los problemas de salud mental con la depresión, los trastornos de ansiedad y de la conducta, la distimia, junto con el uso de alcohol y drogas como responsables del 28% del total de años de vida asociados a discapacidad (AVD) en ambos grupos. A este conjunto de padecimientos le siguen los trastornos de orden musculoesqueléticos como la lumbalgia, el dolor de cuello y otros trastornos similares con 14% de los AVD y los problemas de la piel como ma-lestares menores y de baja visibilidad.

Para los adolescentes de 10 a 19 años visualizamos un patrón muy parecido al de los escolares aunque en los hombres destacan con mayor presencia los APMP perdidos por consumo de alcohol, la deficiencia de hierro, el consumo de drogas, el abuso sexual infantil y en menor proporción los efectos del saneamiento básico deficiente. En las mujeres destaca el incremento de APMP debidos al consumo de alcohol, la deficiencia de hierro y el uso de drogas.

15 a 24 años de edad

En términos de discapacidad, la depresión, los trastornos de ansiedad, la migraña, la epilepsia, el trastorno bipolar y la distimia ejercen un mayor peso sobre las mujeres (38%) que en los hombres (30%); mientras que el peso del consumo de drogas y alcohol es más evidente y relevante en los hombres (14%) que en las mujeres (4% por uso de drogas solamente). En el terreno de las causas que provocan la muerte prematura se debe destacar que los accidentes de tráfico, la violencia interpersonal, el suicidio y los ahogamientos son responsables de 58% de los APMP en los hombres y 59% en las mujeres.

En este grupo de edad es evidente que son dos tipos de problemas los que producen mayores pérdidas de salud, por un lado, el amplio espectro de problemas de salud mental incluyendo las adicciones y, por el otro, los accidentes y la violencia. El grado de afectación en hombres y mujeres

también es muy distintivo. Destaca el rol del consumo de alcohol y los riesgos ocupacionales en las pérdidas de salud en los hombres mientras que en las mujeres resalta el peso del consumo del alcohol y la violencia de pareja como determinantes importantes en su perfil de riesgos.

Mujeres 15 a 49 años

La combinación de ambos indicadores (APMP y AVD) nos arroja pues un diagnóstico muy diverso y complejo, que desafía a la estructura actual del sistema de salud y los programas de acción en favor de la salud de la mujer. Por un lado, emergen los problemas de la salud mental y del bienestar neuroconductual que son problemas desatendidos, poco diagnosticados, invisibles a los proveedores de servicios de salud, ajenos a los programas de salud de la mujer en su etapa reproductiva. De hecho, los problemas vinculados a las causas maternas muestran claras señales de control y descenso al igual que los problemas transmisibles. Por el lado de los tumores malignos de la mujer, hay señales muy claras de que el cáncer cervicouterino (Cacu) muestra una tendencia descendente mientras que el tumor maligno de mama (Cama) emerge como el tumor más importante aún en el grupo de edad que todavía no está incluido en el programa de detección oportuna. De los problemas ascendentes destacamos la diabetes mellitus y la enfermedad renal crónica que se acompañan en el resto del ciclo de vida como causas importantes de discapacidad, de muerte prematura y se perfilan como las entidades clínicas más importantes en la salud de las mujeres.

Los factores de riesgo más importantes en la definición del perfil de salud de la mujer de 15 a 49 años son aquellos asociados a la dieta por ejemplo, el índice de masa corporal (IMC), la dieta, la glucosa en ayuno elevada, seguidos por el consumo de alcohol que en conjunto son responsables de 405 de APMP. Su incremento en los últimos 20 años es considerable ya que el IMC aumentó 123% seguido por la glucosa en ayuno (100%), el consumo de drogas (54%), la dieta (53%) y los riesgos ocupacionales (58%).

Hombres y mujeres de 25 a 49 años

El perfil de salud del grupo de adultos jóvenes marca un reacomodo de las causas. Por ejemplo, en los hombres las primeras causas de discapacidad (AVD) en el 2010 fueron la lumbalgia (10%), seguida por el uso de drogas (7%), la depresión unipolar mayor (6%), el dolor de cuello (5.5%), otros trastornos musculoesqueléticos (5%) y el uso de alcohol (4%). Su expresión clínica lleva a una demanda importante de servicios de

consulta externa ambulatoria y urgencias pero pocas de ellas se expresan en una demanda importante de servicios de especialidad u hospitalización. La diabetes mellitus aparece como la quinta causa de discapacidad en este grupo de edad. En importancia le siguen el grupo de trastornos musculoesqueléticos, la lumbalgia y el dolor de cuello, para luego darle entrada a la migraña, la ansiedad y el trastorno bipolar que como entidades separadas tienen la misma contribución en AVD que la diabetes mellitus (4-5%). La combinación de ambos indicadores de nueva cuenta ofrece un efecto combinado de las principales causas de Avisa perdidos en 2010 pues en las mujeres también vemos un perfil combinado con la depresión, los trastornos musculoesqueléticos y la diabetes mellitus en los primeros tres sitios y una contribución de 5-6% de Avisa cada una, seguidas por la lumbalgia, el dolor de cuello y la enfermedad renal crónica con 4-5% de los Avisa cada una. Destaca el tumor maligno de mama con poco más del 2% de los Avisa en este grupo que sigue siendo fuera del grupo blanco del programa de detección oportuna.

El perfil de salud en este grupo de edad da señales de la exposición a un espectro muy variado de factores de riesgo que contribuyen de manera independiente al perfil de causas de muerte prematura como a la discapacidad. En el grupo de edad de 15 a 49 años se empieza desplegar una influencia más compleja y diversificada de riesgos donde el consumo de alcohol determina poco más del 20% de los APMP perdidos, seguido muy por debajo por los factores de dieta, el IMC (8%), la glucosa en ayuno elevada (7%), la presión arterial elevada (6%), el consumo de tabaco (5%), y el sedentarismo (4%).

En el caso de los factores de riesgo asociados a la discapacidad (AVD) emergen otros factores de riesgo como importantes aunque la magnitud de su influencia es menor a los de la mortalidad prematura, tal es el caso del IMC elevado (6%), el consumo de drogas (5%), la glucosa en ayuno elevada (4%), el consumo de alcohol (4%), la dieta (3.7%), los riesgos ocupacionales (3%), el sedentarismo (1.5%) y la violencia de pareja (1%).

Hombres y mujeres de 50 a 69 años

El grupo de hombres y mujeres adultos maduros nos arroja un perfil de salud un poco más complejo en su composición por sexo y la naturaleza de las prioridades. Por ejemplo, en 2010 en los hombres destacan como causas de discapacidad la lumbalgia y la diabetes mellitus con 9% a 10% del total de AVD cada una, seguidas por la osteoartritis, la depresión mayor, el dolor de cuello, la sordera y la hiperplasia benigna de próstata. Luego le siguen las caídas, la

enfermedad de Chagas y la esquizofrenia. Es notable que desciendan en importancia los trastornos de ansiedad, las cataratas y la anemia ferropriva para que se incorporen de manera reciente la enfermedad renal crónica y la migraña. Esta primera caracterización del perfil de salud de los hombres en este grupo de edad se complementa con el de las causas de muerte prematura donde destacan las enfermedades isquémicas del corazón (14%) la cirrosis del hígado (13%), la diabetes mellitus (11%), la enfermedad renal crónica (11%) y las enfermedades cerebro-vasculares (5%) de los APMP en este grupo.

En el grupo de 50 a 69 años también observamos como la mortalidad prematura (APMP) se asocia más a la influencia de la glucosa en ayuno elevada, al IMC elevado, a la dieta y la presión arterial elevada pues representan más del 80% de los APMP en este grupo. De la misma manera en términos de la discapacidad producida, es el IMC y la glucosa en ayuno elevada los factores de riesgo más importantes. Estos factores de riesgo persisten en su influencia en el grupo de 70 y más años con magnitud variable en términos de la mortalidad prematura y la discapacidad producida.

Hombres y mujeres de 70 años y más

Arribar al diagnóstico de los adultos mayores significa llegar finalmente al perfil de mortalidad prototipo del país donde predominan y destacan las causas de muerte no transmisibles diagnosticadas ampliamente en los servicios de salud y que son las consideradas las enfermedades prioritarias de atención. Por ejemplo, en la mortalidad prematura de los hombres adultos mayores tenemos en los primeros sitios a las enfermedades isquémicas del corazón y las cerebrovasculares, le siguen la diabetes mellitus; aparece la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC); se consignan a las infecciones respiratorias agudas bajas como una de las pocas causas transmisibles en este grupo de edad; y el perfil se continua con la cirrosis del hígado, la enfermedad renal crónica, los tumores malignos de tráquea, pulmón, próstata, estómago, hígado, colon y recto; las enfermedades hipertensivas. Por el lado de la discapacidad, nos encontramos con pérdidas de salud derivadas de la diabetes mellitus en primer lugar, seguida por la lumbalgia, la sordera, la anodonia, las caídas y sus repercusiones, la enfermedad de Alzheimer, la osteoartritis, la hiperplasia prostática, las cataratas, la insuficiencia cardiaca vinculada a la enfermedad de Chagas, las enfermedades isquémicas del corazón, la EPOC, la depresión, el dolor de cuello y la enfermedad renal crónica.

El perfil de salud de los adultos mayores concentra un cúmulo de exposiciones diversas que pueden ni siquiera ya estar presentes y sólo ser manifestaciones de exposiciones pasadas. Sin embargo, su identificación nos permite tomar nota sobre los factores que deben prevenirse en edades más tempranas, detectarse oportunamente y tratarse de manera efectiva antes de que se produzcan los daños irremediables de padecimientos que tienden a ocasionar ceguera, amputaciones, trasplantes, prótesis, cuidados especiales, demencia, etc. En esencia los factores de riesgo asociados a la muerte y discapacidad en este grupo de edad son los que vienen acarreado desde edades más tempranas y corresponde a estilos de vida no saludables en la dieta, ejercicio, y los riesgos metabólicos.

Conclusiones

Sin lugar a dudas hay problemas de salud que resaltan de este diagnóstico sobre la carga de enfermedad. En primer lugar, se debe destacar la emergencia de la enfermedad renal crónica como una determinante de muerte prematura y discapacidad desde edades muy tempranas. En segundo lugar, no se puede ignorar la presencia tan contundente de los homicidios, el suicidio, los accidentes de tráfico como determinantes importantes de muerte prematura en todos los grupos de edad y aunque los hombres son los más afectados, las mujeres también sufren una carga importante de muertes prematuras por estas razones en todo el país y en prácticamente todas las edades. En tercer lugar, debemos señalar la prominencia de los problemas de salud mental como causas importantes de discapacidad a partir de la adolescencia, sin lugar a dudas, un desafío singular para el sistema de salud. En cuarto lugar, hay que resaltar la presencia que tienen las anomalías congénitas en nuestro país, pues en la medida en que se controlan los problemas vinculados al embarazo, parto y puerperio aparecen problemas de salud ligados a este proceso y que en algunos casos pueden ser prevenibles con la suplementación de micro-nutrientes como el ácido fólico o la detección oportuna como el tamiz neonatal. Finalmente, persisten algunos problemas de corte transmisible que siguen figurando como causas importantes de muerte prematura como las infecciones respiratorias agudas (IRA) y en algunos grupos de edad el sida y la tuberculosis aparecen como causas relevantes junto con la enfermedad de Chagas que destaca como causa importante de discapacidad en los adultos mayores.

En esencia, lo que se desprende del análisis de la carga de enfermedad es un complejo perfil de salud que se aleja de la visión simplista del proceso de transición epidemiológica

que iba del predominio de las enfermedades infecciosas hacia la sustitución por las enfermedades crónicas y degenerativas o no transmisibles. En este diagnóstico descubrimos varios perfiles de salud en donde se combinan patrones de enfermedades que ocasionan muerte prematura y diversos grados de discapacidad en magnitudes variables dependiendo de la edad y el sexo de las poblaciones.

Una de las aportaciones más importantes del documento es su visión integradora del ciclo de vida como un hilo conductor de los riesgos, los daños y las pérdidas de salud. No nos basta saber la causa de la muerte, nos interesa saber el momento en el que ocurre. No es suficiente con conocer las condiciones de la muerte sino entender cómo se vivió antes de la misma. Ya no podemos preocuparnos por las defunciones debidas a enfermedades aisladas sino sumar la comorbilidad que se asocia a las causas de muerte más relevantes. Ya no podemos dedicarnos a estudiar el proceso de salud-enfermedad como un problema de sobrevivencia y longevidad sino como un desafío para alcanzar la mayor esperanza de vida saludable.

Otra contribución importante del estudio de la carga de enfermedad 2010 es que nos presenta la mortalidad atribuible a la exposición a diferentes factores de riesgo conductuales (dieta, consumo de tabaco, alcohol y drogas, falta de ejercicio), estructurales (saneamiento básico, contaminación ambiental y doméstica, seguridad vial), metabólicos (glucosa en ayuno, tensión arterial, etcétera), sociales (violencia de pareja) y otros riesgos ocupacionales que dan cuenta de la influencia de las determinantes de la salud sobre las que podemos actuar de manera más específica atacando un grupo de enfermedades en lugar de enfrentar de manera independiente enfermedades específicas.

La comparación internacional también nos ofrece una versión diversificada de los perfiles de salud de países afines a México en lo cultural o económico como otros tan diferentes (EUA) como distantes (China). Destaca lo diferente que puede ser el perfil nacional con respecto a una enfermedad con vecinos como los países centroamericanos y de América del Sur como es el caso de la enfermedad renal crónica y la diabetes mientras que compartimos problemas como los accidentes, los homicidios o la enfermedad isquémica del corazón.

Si bien estos diagnósticos nos describen una realidad compleja, lo más importante es que el acompañamiento de las voces de los enfermos y/o sus familiares nos permite construir un puente entre los problemas de salud más relevantes y los servicios de salud encargados de resolverlos. Ya no parece suficiente contar con herramientas que nos describan cuales son los problemas de salud, dónde se ubican,

a quien afectan más y cómo. A partir de este diagnóstico reconocemos que la voz y la percepción de los usuarios de los servicios de salud nos acercan más a la problemática de responder con calidad y calidez a las más variadas necesidades de salud de la población.

La voz de los enfermos y/o sus familiares se traduce en un eco de demandas que señalan las carencias más básicas en el trato digno a los pacientes que en ocasiones llega hasta el maltrato flagrante; nos hablan sobre la falta de información y orientación para tomar mejores decisiones en la atención de los padecimientos; identifican los vacíos en el abasto y cobertura de los programas de salud; descubren la ausencia de intervenciones específicas para problemas cuya demanda está más condicionada por su frecuencia que por su severidad; como también destacan la persistencia de los gastos de bolsillo y lo devastador de los gastos catastróficos. Las voces de los usuarios delatan los huecos en la cobertura de los servicios; lo informal de los trámites para concertar citas o la indiferencia de los

prestadores a las dolencias e inquietudes de los enfermos o sus familiares. Es probable que se pueda hablar de cobertura universal de programas dirigidos a problemas ya controlados pero el reclamo de las voces nos pregunta sobre la cobertura incompleta, ineficaz o inexistente para problemas de salud emergentes o invisibles a los ojos de los prestadores de servicios.

Las percepciones y testimonios de los usuarios y/o familiares son una guía para mejorar el desempeño de los esquemas de seguridad social y protección financiera que aún no llegan a consolidarse a pesar de las complacientes evaluaciones que se fijan más en los procesos que en los resultados. Lejos de tomar sus voces como anécdotas conmovedoras hay que entenderlas como evidencias contundentes de lo que nos falta por hacer.

En este ejercicio combinamos las herramientas cualitativas con las cuantitativas para presentar un diagnóstico epidemiológico preciso en sus estimaciones como sensible a las necesidades de los grupos más afectados.

Introducción



El perfil de salud que hoy presenta la población mexicana tiene un rostro muy diferente al perfil de hace unas décadas y, por lo mismo, requiere de un abordaje innovador pues ya no nos enfermamos de lo mismo, ni son las mismas causas las que nos llevan a la muerte; ya son menos los niños y las mujeres que se mueren de manera prematura o anticipada; y también cada vez hay menos muertes fulminantes por una enfermedad infecciosa o un accidente mortal. Ahora, permanecemos enfermos más tiempo y acompañados de varios malestares a la vez; la discapacidad asociada a las enfermedades nos va restringiendo nuestras facultades para atender la vida diaria; el momento de la muerte se ha ido retrasando y morimos más tarde aunque no necesariamente vivimos más sanos y sí acabamos siendo más dependientes. Esta nueva forma de enfrentar la vida está muy generalizada –tanto en las poblaciones ricas como en las pobres– aunque persisten inequidades muy importantes en la manera de afrontar, atender y resolver el peso que tiene este proceso de salud-enfermedad en cada sector social. Este nuevo rostro de la salud refleja el momento que vive la población y que se caracteriza por ser un rápido proceso de envejecimiento, eminentemente urbano pero con grandes grupos dispersos y marginados en áreas rurales; que vive con importantes inequidades sociales; que es atendida en diversas instituciones y está expuesta a un complejo grupo de factores de riesgos ambientales, nutricionales, metabólicos, laborales, sociales y económicos.

El rostro que hoy presenta la población mexicana también necesita de una mirada diferente para entender y cuantificar mejor sus necesidades de salud que van cambiando y lo seguirán haciendo en las próximas décadas en la medida que los servicios y los programas de salud se vuelvan más equitativos, incluyentes, efectivos, eficientes y ofrezcan una atención integral de calidad.

Hablar de la nueva cara de la salud en México también requiere de abordajes que no sólo se sustenten en las

mediciones numéricas y estadísticas que terminan siendo técnicas, frías y muchas veces descontextualizadas de los entornos donde viven las poblaciones afectadas. Desligar a las personas y las cifras de los escenarios sociales, culturales, educativos, ambientales y políticos donde se desenvuelven, no permite entender lo complejo que resulta implementar una intervención en salud, hacerla sostenible o adoptar estilos de vida más saludables y/o modificar los estilos personales de riesgo moldeados por determinantes largamente aceptadas y asumidas. El complejo proceso de salud y enfermedad de hoy, necesita de miradas complementarias que le den un mejor sentido a las cifras desde una perspectiva más humana, cálida y justa. Para otorgarle a la salud el verdadero carácter de un derecho humano universal, requerimos entenderla desde la perspectiva de los servicios de salud como también desde la vivencia de los enfermos y sus familias; debemos aportar cifras que nos hablen, por ejemplo, de la cobertura de los servicios preventivos y curativos, del desempeño de los proveedores, del abasto de medicamentos, del costo de la atención, pero también ofrecer testimonios y evidencias desde la mirada de los usuarios; lo que les cuesta su atención, cómo asumen o entienden su enfermedad, qué es lo que esperan y necesitan de la atención que reciben; qué apoyos requieren para continuar con la adherencia a sus tratamientos o mantener la continuidad de sus consultas.

La complejidad del panorama epidemiológico en México hace necesario contar también con mejores indicadores que permitan evaluar integralmente las pérdidas de salud de la sociedad, que midan simultáneamente las pérdidas relacionadas con muertes prematuras, enfermedades letales y no letales y la discapacidad o las secuelas que producen. Esta situación permite introducir nuevas perspectivas en los análisis de la situación de salud y promover el desarrollo de indicadores que incorporen aspectos relacionados con la funcionalidad y la calidad de la vida y que

también den cuenta del complejo fenómeno asociado a la muerte prematura, la discapacidad y la dependencia.

El estudio de la carga de enfermedad ofrece una manera novedosa de analizar las pérdidas de salud al aportar un indicador compuesto que integra los daños provocados por la muerte prematura y los daños por vivir enfermo y discapacitado con diferentes niveles de gravedad por una o varias enfermedades a la vez. Los años de vida perdidos por muerte prematura (APMP) y los años de vida asociados a discapacidad (AVD) se integran en un solo indicador que se traduce como los años de vida saludables perdidos (Avisa) por una enfermedad.¹ Este indicador ofrece un peso equivalente a las enfermedades letales como aquellas que no conducen a la muerte pero que afectan las capacidades de los individuos de maneras insidiosas y permanentes, y que además, ejercen presiones diversas sobre los servicios de salud por la magnitud de la demanda y los costos que se derivan de una atención continua y muchas veces especializada.²⁻⁵

Bajo esta perspectiva, presentamos un panorama de salud basado en dos visiones complementarias. La primera, una aproximación cuantitativa a la medición de la salud no sólo a partir del peso de la muerte sino de la estimación y valoración de las pérdidas en salud por muerte prematura y/o discapacidad y, la segunda, una aproximación cualitativa al peso emocional, económico y familiar que tiene el amplio espectro de enfermedades que aquejan hoy en día a la población mexicana. Describimos el rostro de la salud de las mujeres y los hombres en cada grupo de edad y como ha cambiado de 1990 al 2010 y añadimos las voces de hombres, mujeres, niños, adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores para que escuchemos la forma en que viven la carga de su enfermedad; reconozcamos la discapacidad asociada a ella; y entendamos cómo merman sus facultades físicas y mentales; y también cómo altera su vida cotidiana.

Antecedentes y evolución de la carga de la enfermedad en México

Desde la publicación del Informe del desarrollo mundial 1993: invirtiendo en salud del Banco Mundial, se hablaba ya de manera específica de la “carga global de la enfermedad”⁶ y de los Avisa como una medida que resume las pérdidas en salud por enfermedad, muerte prematura por causas específicas e incluye la contribución que generan la gravedad y discapacidad de las secuelas funcionales de las diferentes enfermedades. En el ámbito nacional los estudios sobre evidencias e información para la toma de decisiones llevan un

curso paralelo a los ejercicios internacionales pues México destaca como uno de los países pioneros en el uso de la metodología para la estimación de la carga de enfermedad y uno de los protagonistas internacionales en el uso de esta metodología para la evaluación del desempeño del sistema de salud. En una forma muy esquemática podemos identificar cuatro grandes etapas en la utilización de la métrica de carga de enfermedad en México: 1) la introducción de la metodología, 2) la adopción y reproducción de los estudios en diversos momentos; 3) su expansión a otros espacios institucionales y académicos y 4) la diversificación de los estudios hacia poblaciones o temas específicos.

Fase de introducción

Los primeros documentos publicados que utilizaron este indicador formaron parte de las contribuciones que aparecieron luego en el estudio *Economía y salud. Propuesta para el avance del sistema de salud en México* en 1994.^{7,8} Producido dentro de un espacio académico el documento dio pauta para la elaboración de políticas de salud para grupos específicos.⁹ El resultado del Estudio Nacional de Carga de Enfermedad (ENCE) fue un componente crítico del análisis de la reforma del sistema de salud en México, al proveer una base de análisis para la evaluación de necesidades de salud e identificación de prioridades con enfoque epidemiológico. Estos resultados fueron empleados en el análisis de costo efectividad que permitieron diseñar un paquete esencial de servicios de salud para todos los mexicanos. Este fue el primer estudio en el mundo publicado a nivel nacional y que propuso reformas específicas incluyendo un proceso explícito para la definición de prioridades recomendando un conjunto de intervenciones básicas para ser consideradas en un paquete de atención médica esencial.^{10,11} Además, el ejercicio tuvo múltiples beneficios como la revisión y optimización de las fuentes de información de mortalidad disponibles en el país, y la identificación de las brechas existentes en los sistemas de información.

Fase de reproducción y expansión

En esta segunda fase, la métrica empezó a considerarse en ciertos espacios institucionales (SSa) y no sólo se multiplicaron los estudios sino que su ámbito de influencia fue mayor. En 1997, Funsalud publicó el *Observatorio de la salud. Necesidades, servicios y políticas*^{12,13} que se erigió como un documento importante en el uso de la métrica sobre la carga de enfermedad en México. Este documento se convirtió en un insumo adicional y alimentó la propuesta para

definir un paquete explícito de intervenciones considerando el costo por año de vida ganado y se utilizó en el Programa de Ampliación de Cobertura (PAC)¹⁴ con 34 intervenciones de atención médica en 13 categorías diferentes de servicios a la comunidad y cuidado médico preventivo a la persona. El proyecto de carga de enfermedad desde su inicio se conceptualizó como una herramienta de gestión, ya que la información generada en los ejercicios nacionales permitió sustentar el Programa Nacional de Salud del año 2001-2006,¹⁵ diversos programas de acción de la Dirección General de Información en Salud (DGIS) 2001-2006,¹⁶ así como la difusión de su metodología en cursos de capacitación (cursos de verano) del Instituto Nacional de Salud Pública entre 2001-2004. Los resultados de estudios posteriores han sido insumo para la definición de la política sanitaria y los programas de gobierno.^{17,18}

El Programa Nacional de Salud 2007-2012, así como los programas de acción en diferentes áreas de la Secretaría de Salud se apoyaron en las aportaciones realizadas por los estudios de carga de enfermedad y su influencia se ha extendido para evaluar el desempeño del Programa del Seguro Popular.¹⁹ El principal reto ha sido convertir el ejercicio de definición de prioridades en una práctica socialmente aceptada para definir de forma más legítima los límites del derecho legal a la protección de la salud.²⁰

El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) ha realizado tres ejercicios de medición de carga de enfermedad. En 1997 realizó el primer estudio en población derechohabiente del IMSS y un análisis de costo efectividad de intervenciones específicas. La información utilizada en este ejercicio nacional fue con datos correspondientes a 1995. Este proyecto se realizó a petición del Centro de Desarrollo Estratégico de la Seguridad Social en colaboración con el Centro de Economía y Salud perteneciente a la Fundación Mexicana para la Salud. Las estimaciones realizadas permitieron crear un software denominado Higioscopio, que tenía por objeto la observación de la carga de enfermedad en la población, el cual se distribuyó a todas las delegaciones del IMSS como una herramienta para la toma de decisiones a nivel local. Esta fue la primera vez que se disponía de información de la carga de enfermedad en una institución de seguridad social. En 2002 se repitió el ejercicio, con la estimación de años de vida saludable perdidos (Avisa), y se agregó la estimación de esperanza de vida saludable (Evisa). En esta ocasión se utilizaron datos del año 2000. Los datos de la Evisa pudieron ser comparados con los resultados obtenidos para el país en su totalidad.²¹ En 2006 se realizó otro ejercicio con información correspondiente al año 2005 con la finalidad de establecer la tendencia de los

problemas de salud del instituto y favorecer la evaluación de las acciones de salud y promover el establecimiento de necesidades de salud para el futuro cercano.^{22,23,24,25}

Al ser México un país pionero en la utilización de esta métrica, los ejercicios iniciales le dieron una gran relevancia al trabajo realizado por lo que esa experiencia metodológica y técnica sirvió como ejemplo, referencia y apoyo para la realización de otros estudios en otros países como Colombia y Chile. Después de muchos años de haber migrado de su centro seminal, el estudio de carga de la enfermedad regresó a Funsalud en el 2008 para ubicarse dentro del proyecto del Observatorio de la Salud para América Latina y el Caribe (OSLAC) auspiciado por la Fundación Carlos Slim, con la finalidad de expandir su espacio de acción a la región integrando las experiencias nacionales en estudios de carga y organizando una red de investigadores y funcionarios para la promoción, capacitación y uso de la métrica en los países.^{26,27}

Fase de diversificación

Esta fase permite tener un panorama sobre la diversidad de temas que se abordan desde la perspectiva de carga de la enfermedad y las poblaciones específicas que son analizadas en términos de sus necesidades de salud. Los primeros estudios permitieron el análisis y la medición de la carga de enfermedad en los adultos mayores²⁸ o la carga de las enfermedades crónicas en población adulta.²⁹ En el 2005 se realizó un ejercicio para medir la carga de enfermedad en las mujeres mexicanas que da cuenta de los problemas que atraviesa este grupo de población.³⁰ En el tema de mujeres el estudio de carga también ha sido invaluable en estimar el peso de la violencia doméstica y sus repercusiones sociales.^{31,32}

Otro estudio realizado durante 2009 y financiado por el Banco Interamericano de desarrollo (BID) hace énfasis en la medición de las condiciones de salud de la población urbana-marginal beneficiaria del Programa de Desarrollo Humano Oportunidades de la Sedesol, proporcionando un mosaico de necesidades y su respectiva priorización. Los indicadores nacionales esconden todavía grandes inequidades en el acceso a los servicios de salud y en su financiamiento, lo que redundará en marcadas diferencias en el nivel de salud entre estados, localidades y grupos poblacionales.³³

Una vertiente directa de los estudios de carga de enfermedad es analizar la carga atribuible a los factores de riesgo más importantes con lo cual se incorpora el componente de impacto potencial de las intervenciones dirigidas a la prevención y control de los principales problemas de

salud del país. Este ejercicio tuvo una modalidad nacional¹¹ y otra regional.³⁴ Esta vertiente ha fructificado en el análisis puntual de la carga (defunciones y Avisa) atribuibles a la depresión y al consumo de alcohol en México.^{35,36}

Un hecho que resulta de particular interés en la fase de diversificación es como se ven reflejadas hoy las aportaciones metodológicas iniciales del estudio de carga en el análisis de problemas puntuales como el diagnóstico sobre las lesiones de causa externa en donde se realizaron ajustes al subregistro, la mala clasificación y se incorporaron descriptores de los años de vida perdidos por muerte prematura un componente esencial de los Avisa.^{37,38}

Etapa actual

A finales del 2012 se presentaron los resultados del informe de Carga global de la enfermedad para el 2010³⁹ a nivel mundial que incluye el análisis de 291 causas de muerte en 20 grupos de edad, en 21 regiones y 187 países del mundo y sus resultados nos revelan un panorama de importantes descensos en la mortalidad, sus causas y grupos de edad más afectados como también pone de manifiesto la emergencia de nuevos problemas de salud y riesgos que complican los perfiles de salud de diferentes regiones y grupos de población.

Los nuevos desarrollos metodológicos en cuanto a las nuevas tablas de vida, la esperanza de vida (86 años para mujeres y hombres), la valoración de la discapacidad tomando en cuenta la comorbilidad asociada, nivelando el peso de las muertes en diferentes grupos de edad, la recodificación de códigos basura, la estimación del subregistro y mala clasificación de las muertes así como la disponibilidad de nuevas evidencias sobre la prevalencia de diferentes enfermedades, su severidad, las secuelas y la discapacidad que producen, obligan a la actualización de los resultados de carga de enfermedad para México, ya que además se cuenta con una estandarización de los resultados para 1990 y 2010 lo cual permite tener una visión comparativa de los cambios en el tiempo y con la misma métrica. Así como en un inicio el estudio de la carga de enfermedad proporcionó evidencias para la toma de decisiones en diversos escenarios, esta última versión ofre-

ce innovaciones y evidencias que intentan generar un debate sobre las prioridades de atención, las principales causas que verdaderamente afectan a la población, el rol de las instituciones de salud en la contención de estos problemas, el necesario involucramiento de otros sectores y organizaciones de la sociedad en la atención, prevención y control de los principales problemas de salud y en la definición de una agenda de investigación en salud más acorde con las nuevas realidades sanitarias del país.

Objetivo general

Realizar un diagnóstico actualizado a partir del análisis de las bases de datos del Estudio de la carga global de la enfermedad 2010 de los principales problemas de salud por grupos de edad, sexo, por grupos de enfermedad (transmisibles, no transmisibles y lesiones), y la mortalidad atribuible a los factores de riesgo más importantes.

Objetivos específicos

- Traducir y contextualizar la nueva metodología para la elaboración de estudios de carga de la enfermedad para 1990 y 2010.
- Describir las principales causas de Avisa (años de vida saludables perdidos), las causas de muerte prematura y discapacidad por grupos de edad y sexo, a nivel nacional, por grupos de enfermedad (transmisibles, no transmisibles y lesiones) y causas específicas.
- Presentar el panorama de carga de enfermedad (APMP) de las regiones Norte, Centro y Sur.
- Recuperar las voces de las personas enfermas, sus vivencias, percepciones y experiencias relacionadas a los padecimientos más representativos por grupo de edad.
- Recuperar el punto de vista de las personas respecto a su condición de salud.
- Identificar los principales caminos de la atención que siguen las personas enfermas
- Distinguir los principales obstáculos a los que se han enfrentado en este camino.

Metodología



Carga de la enfermedad en México: nacional y por regiones

Este estudio parte del análisis secundario de la base del Estudio de la carga global de la enfermedad 2010 y utilizará el marco conceptual y metodológico surgido del Instituto de la Métrica y Evaluación en Salud (IHME por sus siglas en inglés) de la Universidad de Washington, publicado en *The Lancet* en el 2012.⁴⁰

Con la base de datos original se realizó la contextualización de los reportes presentados en el estudio global al validar los datos sobre defunciones para los diferentes grupos de edad y la agrupación de las causas de muerte. Se hizo el análisis descriptivo de 235 causas de muerte distribuidas en tres grandes grupos (transmisibles, no transmisibles y lesiones) para seis grupos de edad (0 a 4 años, 5 a 14, 12 a 18, 15 a 49, 50 a 64 y 65 y más) y para ambos sexos.

Los resultados toman en cuenta los nuevos desarrollos metodológicos en cuanto a las nuevas tablas de vida, la esperanza de vida (86 años para ambos sexos), la valoración de la discapacidad tomando en cuenta la comorbilidad asociada, nivelando el peso de las muertes en diferentes grupos de edad, la recodificación de códigos basura, estimación del subregistro y mala clasificación de las muertes así como la disponibilidad de nuevas evidencias sobre la prevalencia de diferentes enfermedades, su severidad, las secuelas y discapacidad que producen.

El estudio global armonizó la información existente de 1990 a 2010 para 187 países agrupados en 21 regiones, 291 enfermedades y lesiones, 1160 secuelas por sexo y 20 grupos de edad; además calculó la carga atribuible a 67 factores de riesgo^{41,42} Los detalles sobre cómo se mejoraron la calidad de los datos para fines de comparabilidad y modelaje han sido presentados previamente.⁴³ Este estudio usa diferentes indicadores para reportar los resultados

de pérdidas de salud relacionadas con causas específicas de enfermedad y lesiones: los años perdidos por muerte prematura (APMP), los años vividos con discapacidad (AVD) y la suma de ambos que son los años de vida saludable perdidos (Avisa).*

Mortalidad

Los métodos usados para corregir el subregistro y modelar la mortalidad por edad y sexo de 1980 a 2010 en los 187 países fueron presentados por Wang y cols.⁴⁴ Es importante mencionar que se corrigió por separado el subregistro en menores de cinco años y en adultos de 15 a 59. Las fuentes de información empleadas para el análisis de mortalidad para México fueron las bases de estadísticas vitales de Inegi y otras fuentes nacionales e internacionales⁴⁵⁻⁵⁰ y se utilizaron las estimaciones de población realizadas por la Organización de las Naciones Unidas (ONU).⁵¹

Causas de muerte

Se calcularon el número de muertes y los APMP para 235 causas de las 291 estudiadas. Los detalles de la agrupación de causas usando la 9ª y 10ª revisiones de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) han sido publicadas previamente.³⁵ La corrección de la mala clasificación de las causas de muerte se basa en los criterios generales usados en los

* La traducción de DALY (disability adjusted life years) sería años de vida asociados a discapacidad (AVAD). Desde la primera publicación en 1994 (Frenk J. Lozano R. González MA. et al. *Economía y salud. Propuesta para el avance del sistema de salud en México*. Funsalud. México 1995.), hemos usado el término de Avisa (años de vida saludables)

estudios de Naghavi⁵² y Ahern,⁵³ que en general consisten en la identificación de causas mal definidas, inespecíficas o aquellas que no pueden ser consideradas como causa básica de muerte (senilidad, paro cardíaco) y en su redistribución en las causas estudiadas empleando algoritmos estadísticos, juicios de expertos basados en la literatura, o siguiendo las proporciones de las causas conocidas. Una vez corregida la calidad de los datos se procedió a modelar cada una de las causas por separado. Los detalles de la modelación y de la validación de los modelos empleados han sido publicados previamente.^{54,55,56} Los datos empleados en el análisis provienen de los registros administrativos generados por el Inegi,⁵⁷ por la Dirección General de Información y Salud de la Secretaría de Salud.⁵⁸

Años de vida perdidos por muerte prematura

Los años de vida perdidos por muerte prematura (APMP) se obtienen al multiplicar el número de muertes para cada grupo de edad por la esperanza de vida estándar a esa edad, independientemente del sexo. La esperanza de vida al nacer con base en esta tabla estándar es de 86.0 años y deriva de aplicar la menor mortalidad por edad y sexo observada en el mundo, con lo cual se pretende representar el patrón de mortalidad al que se puede aspirar en todos los lugares del mundo.^{34,36}

Años vividos asociados a discapacidad

El cálculo de los años vividos asociados a discapacidad (AVD) se basa en la sumatoria de las prevalencias de cada una de las secuelas vinculadas a una enfermedad multiplicada por la ponderación de la discapacidad. La construcción de los ponderadores de la discapacidad deriva de los resultados de una encuesta realizada en más de 15 mil hogares en cinco países y de una encuesta electrónica aplicada a 16 328 participantes de 175 países.⁵⁹ En esta encuesta se obtuvieron comparaciones pareadas que valoran 220 condiciones de salud a través de viñetas que describían las consecuencias funcionales y síntomas asociados a cada una de las secuelas exploradas. Las pérdidas de salud se estimaron a partir de casos prevalentes de las 1 160 secuelas estudiadas. Para la obtención de las prevalencias se creó una base de datos sustentadas en revisiones sistemáticas de estudios publicados, exámenes y encuestas en viviendas, sistemas de vigilancia de enfermedades notificables, registros de cáncer y de otras enfermedades (diabetes, insuficiencia renal, etc.), egresos hospitalarios y consultas ambulatorias. Para la mayoría de las enfermedades se utilizó el DisMod-MR

que es una herramienta que genera estimaciones internamente consistentes de incidencia, prevalencia, duración de la enfermedad, remisión y exceso en el riesgo de morir para cada enfermedad y se basa en metaregresiones bayesianas usando la fortaleza de patrones regionales para apoyar las estimaciones nacionales.⁶⁰ Es importante mencionar que en algunas condiciones se hicieron ajustes de gravedad en los ponderadores y para todas las causas se ajustó el cálculo de la comorbilidad presente. Las tasas de AVD para todas las causas por grupo de edad y sexo fueron usadas para calcular la esperanza de vida saludable (Evisa), a través de expandir la tabla de mortalidad generada para el país. Los detalles del procedimiento de cálculo han sido publicados recientemente.⁶¹ Las fuentes que México aportó al estudio mundial fueron: registro de egresos hospitalarios;^{62,63} las encuestas nacionales de salud 1987, 1994; las encuestas nacionales de salud y nutrición 2000 y 2006; las encuestas nacionales de nutrición 1988 y 1999;⁶⁴ los registros de vigilancia epidemiológica sobre enfermedades de reporte obligatorio⁶⁵ y otros estudios epidemiológicos que los expertos incluyeron en sus revisiones sistemáticas y que se mencionan posteriormente.

Factores de riesgo

Finalmente, el estudio de carga de la enfermedad incluye la estimación de daños atribuibles a la exposición de 67 factores de riesgo que se agregan en: factores de riesgo conductuales (por ejemplo, consumo de tabaco, alcohol, drogas; inactividad física); dieta (deficiencias de micronutrientes, consumo elevado de grasas o de azúcares industrializados, etc.); metabólicos o fisiológicos (elevada glucosa en sangre, elevada presión arterial, elevado índice de masa corporal, baja concentración de hemoglobina, etc.); ambientales (utilización de combustibles sólidos, exposición a plomo o partículas suspendidas, etc.); agua y saneamiento (porcentaje de dotación de agua potable y drenaje dentro de las viviendas); ocupacionales; abuso sexual, lesiones y violencia. La estimación de las defunciones y Avisa atribuibles al conjunto de factores de riesgo se realizó a partir del marco conceptual que integra las causas distales socioeconómicas, las proximales conductuales y ambientales, y las causas fisiológicas y patofisiológicas a partir de la revisión sistemática de las evidencias convincentes o probables. Las evidencias convincentes son aquellas asociaciones biológicas plausibles entre la exposición al factor de riesgo y la enfermedad, que además son consistentes en un número sustancial de estudios prospectivos y/o ensayos aleatorizados controlados, con tamaños de muestra y seguimiento suficientes, y que no cuenten con estudios que

sugieran lo contrario o nulo efecto. Las evidencias probables son las que muestran alguna evidencia en contra, pocos estudios de corta duración, muestras pequeñas o tasas de seguimiento bajas. La estimación de la exposición a los diferentes factores de riesgo se realizó a partir de la revisión de la literatura publicada y gris, intentando ser exhaustiva por factor de riesgo y de la mayor cobertura posible a nivel geográfico. En esencia los modelos se sustentan en la distribución de los factores de riesgo, la prevalencia de la exposición a cada factor de riesgo en todos los grupos de edad, en la medición de la fracción atribuible poblacional para las diferentes causas de muerte y el valor de riesgo teórico mínimo. Cada factor de riesgo se analizó de manera independiente por lo que la suma de las fracciones atribuibles para una enfermedad o lesión puede superar el 100%. Los niveles de incertidumbre fueron estimados a partir de los modelos de simulación diseñados *ex profeso*.^{66,67}

Regionalización

En vista de que los resultados sólo están disponibles en el ámbito nacional, se hizo una regionalización (Norte, Centro, Sur) para contrastar la carga de la enfermedad en amplias regiones del país. El análisis a nivel regional obliga a realizar un ajuste de las poblaciones (estructura por edad y sexo) en cada región para que los resultados nacionales se ajusten a la estructura poblacional de cada región en vista de que el proceso de envejecimiento no es homogéneo en todas las zonas del país. Este ajuste poblacional se realizó a partir de las estimaciones propuestas por el Consejo Nacional de Población (Conapo).⁶⁸ Con base en la regionalización que tiene la DGIS se formaron tres regiones. Región Centro con 14 estados y el DF que concentra 55% de la población del país; Norte con 9 estados y 22% de la población y, finalmente, el Sur con 8 estados y 23% de la población (cuadro 1).

Cálculo de los APMP

Para el cálculo de los APMP por región se realizó la asignación de causas de muerte y la corrección de la mala clasificación y muertes mal definidas siguiendo la propuesta de *Global burden of diseases, injuries, and risk factors study 2010* (GBD 2010).⁴³ Una vez obtenidas las defunciones por edad, sexo y entidad federativa, se corrigió el subregistro usando como estándar de oro, las estimaciones de Conapo de 2012. Los APMP se calcularon usando la esperanza de vida estándar que propone GBD 2010⁴⁴ y para ser

Cuadro 1. Distribución de entidades federativas

	Regiones		
	Centro	Norte	Sur
1	Aguascalientes	Baja California	Campeche
2	Colima	Baja California Sur	Chiapas
3	Distrito Federal	Coahuila	Guerrero
4	Guanajuato	Chihuahua	Oaxaca
5	Hidalgo	Durango	Quintana Roo
6	Jalisco	Nuevo León	Tabasco
7	México	Sinaloa	Veracruz
8	Michoacán	Sonora	Yucatán
9	Morelos	Tamaulipas	
10	Nayarit		
11	Puebla		
12	Querétaro		
13	San Luis Potosí		
14	Tlaxcala		
15	Zacatecas		

consistentes con los resultados obtenidos en el GBD 2010 se obtuvo la fracción por edad, sexo y región para cada una de las causas y se aplicó al total nacional que publicó GBD 2010. Las tasas ajustadas por edad se calcularon empleando la población estándar que propone la Organización Mundial de la Salud.

Fuentes de información

El estudio de carga global de la enfermedad tomó como fuentes de información las siguientes:

- Correcciones de población (Conapo) con base al Censo de 2010.
- Base de los registros de mortalidad (Inegi 2010).
- Registros de morbilidad. Egresos hospitalarios, consulta externa y urgencias.
- Encuesta Nacional de Salud 2012 (Ensanut 2012).

Las voces de la carga de la enfermedad en México

Además se realizó trabajo de tipo cualitativo para presentar las experiencias y las voces de los afectados por los problemas de salud más representativos del estudio de la carga de enfermedad. A partir de lo anterior se propuso responder a las siguientes preguntas:

Carga de la enfermedad en México, 1990-2010

- ¿Qué percepción tienen sobre la enfermedad en cuestión?
- ¿Cuáles es la experiencia de las personas enfermas respecto a su condición de salud?
- ¿Cómo están atendiendo su condición?
- ¿A qué obstáculos se enfrentan en su cuidado y tratamiento?

Diseño. Exploración cualitativa de la experiencia y percepciones de distintas enfermedades entre la población mexicana de distintas regiones del país. Se realizaron grupos focales y entrevistas semiestructuradas como principales estrategias de levantamiento de información.

Marco muestral. La exploración se llevó a cabo con hombres y mujeres de diferentes grupos de edad en cuatro regiones del país, los estados en los que se trabajó fueron elegidos por conveniencia,* pero representan la diversidad regional (Norte, Centro y Sur). Los grupos de edad con los que se trabajó así como otra información de la metodología se muestran en el cuadro 2. Se trabajó con hombres y mujeres que vivían en zonas accesibles (rurales o urbanas), con diferentes condiciones de salud de acuerdo con los grupos de edad incluidos en el estudio y se organizaron reuniones de

* En estos estados existen estudios vigentes por parte de equipos del INSP, con población que se ubica en alguno de los rangos de edad.

Cuadro 2. Número de informantes por estado, grupo de edad y condición de salud abordada

Estado	Grupo de edad	Condición de salud (elegida en cada caso según acceso a informantes)	Informantes	Número mínimo de participantes por grupo	Total
Chihuahua	0-4	Malformaciones congénitas	Madres	6	6
	5-14	Epilepsia	Madres	6	6
	12-18	Embarazo y lesiones	Mujeres y madres de hombres adolescentes	6/6	12
	15-49	Violencia de pareja	Mujeres y hombres	6/6	12
	50-64	Cama y diabetes	Mujeres y hombres	6/6	12
	65 y más	Movilidad limitada	Mujeres y hombres	6/6	12
Morelos	0-4	Malformaciones congénitas	Madres	6	6
	5-14	Epilepsia	Madres	6	6
	12-18	Embarazo y lesiones	Mujeres y madres de hombres adolescentes	6/6	12
	15-49	Violencia de pareja	Mujeres y hombres	6/6	12
	50-64	Cama y diabetes	Mujeres y hombres	6/6	12
	65 y más	Movilidad limitada	Mujeres y hombres	6/6	12
DF	0-4	Malformaciones congénitas	Madres	6	6
	5-14	Epilepsia	Madres	6	6
	12-18	Embarazo y lesiones	Mujeres y madres de hombres adolescentes	6/6	12
	15-49	Violencia de pareja	Mujeres y hombres	6/6	12
	50-64	Cama y diabetes	Mujeres y hombres	6/6	12
	65 y más	Movilidad limitada	Mujeres y hombres	6/6	12
Chiapas	0-4	Malformaciones congénitas	Madres	6	6
	5-14	Epilepsia	Madres	6	6
	12-18	Embarazo y lesiones	Mujeres y madres de hombres adolescentes	6/6	12
	15-49	Violencia de pareja	Mujeres y hombres	6/6	12
	50-64	Cama y diabetes	Mujeres y hombres	6/6	12
	65 y más	Movilidad limitada	Mujeres y hombres	6/6	12

grupos focales y entrevistas semiestructuradas para obtener la información. Las enfermedades blanco seleccionadas se obtuvieron de los tabulados generados por el visualizador de datos de la carga global de la enfermedad (<http://viz.healthmetricsandevaluation.org/gbd-compare/>), a partir de su magnitud y representatividad de la morbilidad en cuanto a carga física, emocional y demanda de servicios (cuadro 2).

Estrategia metodológica. Se diseñó una guía de entrevista para conducir los grupos focales y las entrevistas, los temas abordados fueron: percepción del problema de salud, experiencia de vivir con el problema de salud, caminos de la atención, obstáculos en los caminos de la atención. De acuerdo al acceso que se tuvo a los informantes, se eligió *in situ* un problema de salud para cada grupo de edad, éste pudo ser distinto en cada estado lo que aportó a la riqueza de información y variabilidad de la misma. Se organizó un grupo focal para cada uno de los grupos de edad en cada estado, para identificar a los informantes se siguieron distintas estrategias. Las madres de los menores (0-4 y 5-14) se ubicaron en los Centros de Rehabilitación Infantil Te-

letón (CRIT) y los Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE); los adolescentes (12-18) se ubicaron en Unidades de Especialidades Médicas (Uneme); las personas en edad reproductiva (15-49) fueron ubicadas en el área de consulta externa de los servicios de salud o en algún servicio de atención a la violencia como el Consejo Estatal para la Prevención y Atención de la Violencia Intrafamiliar (CEPAVI). Los centros de rehabilitación fueron una opción en caso de abordar problemas osteomusculares o lesiones; con los adultos mayores (50-64 y 65 y más) se estableció contacto a través de los grupos de personas con las que se realizan actividades de promoción, autoayuda o convivencia en los servicios de salud de instituciones públicas, generalmente estos grupos están organizados por edad y comparten algún padecimiento, otras instancias alternas fueron un albergue comunitario, el Hospital de la Mujer y Clínicas Avanzadas de Atención Primaria a la Salud (CAAPS), además de domicilios particulares.

La condición de salud fue elegida de acuerdo con un criterio que se correspondió con el peso que tenían, el levantamiento de información se llevó a cabo en los estados de Chihuahua, Morelos, Distrito Federal y Chiapas.

Resultados nacionales



En este apartado presentamos los resultados de las principales causas de muerte para la población general y las principales causas de muerte prematura (APMP), discapacidad (AVD) y años de vida saludables perdidos (Avisa) para los grupos de edad más representativos (0 a 4 años, 5 a 14 años, 15 a 49 años, 12 a 45 años en mujeres, 50 a 65 años y 70 años y más) y para hombres y mujeres, desplegando la situación prevalente en 1990 y comparándola con la situación en 2010. Adicionalmente, indicamos la mortalidad atribuible a la exposición de los factores de riesgo más relevantes por sexo. Si bien los resultados se muestran a nivel nacional, se hizo un ejercicio de regionalización para presentar las causas de muerte prematura por regiones (Norte, Centro y Sur) y una comparación internacional con algunos países de la región de las Américas y fuera de ella.

Aunado al diagnóstico epidemiológico ofrecemos un grupo de testimonios y voces de enfermos –entrevistados ex profeso– que dan cuenta del peso personal y la carga familiar de lo que son los principales problemas de salud que los aquejan. A través de su voz queremos transmitir el significado de una enfermedad, cómo es que cada una de ellas modifica las rutinas de las personas más allegadas; altera la dinámica familiar; genera gastos imprevistos; impacta en la salud financiera de sus integrantes; irrumpe en el ser interior de cada enfermo cuestionando la utilidad misma de su existencia.

Estos testimonios vuelven más clara la evidencia pues al multiplicar las voces por los números nos enfrentamos a un coro de mujeres y hombres que dan cuenta del peso que llevan las tasas y porcentajes. Ya no será lo mismo pensar en una muerte prematura por un cáncer de cérvix si además entendemos que dicha muerte se acompañó de múltiples malestares y enfermedades aledañas que fueron desgastando la energía y consumiendo la voluntad hasta quedar paralizados en una cama de hospital o tumbados en un petate cubierto por una cobija de lana.

El momento demográfico que vive el país da cuenta de un crecimiento importante y un proceso acelerado de enve-

jecimiento que ha transformado la estructura poblacional, incrementando la esperanza de vida y modificando el perfil epidemiológico de la población mexicana. Los descensos en la fecundidad y la mortalidad han incidido sobre la magnitud y la naturaleza de las causas de muerte; sustituido los grupos más afectados y recorrido el momento de la muerte a edades cada vez más avanzadas. En 2010, de acuerdo con las estimaciones de Naciones Unidas, México contaba con 113.5 millones de habitantes (50.7% mujeres y 49.3% hombres), derivado de una tasa de crecimiento de 1.5% anual entre 1990 y 2010. El aumento de población también se asoció a un cambio en la composición por edad que en 2010 derivó en que 9% del total de la población pertenecía al grupo de 60 años o más.⁶⁹ Por otra parte, la esperanza de vida al nacer aumentó de 71.5 a 75.5 de 1990 a 2010 (78.4 años en las mujeres y 72.5 años en los hombres). El efecto de este fenómeno demográfico también se observa en la edad promedio a la muerte que en 1990 era 45.8 años (48.9 para las mujeres y 43.8 para los hombres) y veinte años después ascendió a 61.1 años (64.8 en las mujeres y 58.2 en los hombres). El incremento en la edad promedio a la muerte de 15.2 años es aún mayor en las mujeres (16.1 años). Si la población mexicana ahora vive más años y en promedio muere a edades mayores, debemos destacar que ese incremento en la esperanza de vida no necesariamente garantiza un buen estado de salud pues el estudio de carga de la enfermedad del 2010 estimó que México presentaba una esperanza de vida saludable (sin discapacidad) de 67.1 años en las mujeres y de 63.6 años en los hombres, lo que significa que las mujeres viven 11.3 años de su vida –casi siempre la última etapa– con discapacidad y los hombres aproximadamente 10 años.

El incremento en la esperanza de vida conlleva un proceso de pérdidas paulatinas y continuas de la salud en la medida en que avanza la edad y, por ello, es importante identificar las enfermedades que afectan a la población que –sin llevar a la muerte– si afectan su desempeño, independencia, funcionalidad y calidad de vida.

Principales causas de muerte

El análisis de mortalidad para las mujeres en el 2010 nos muestra un patrón donde destacan en los primeros cinco lugares padecimientos como la cardiopatía isquémica (13.8%), la diabetes mellitus (11.1%), la enfermedad renal crónica (8.7%), la enfermedad cerebrovascular (7.7%) y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (4.3%) que en conjunto contribuyen con 45.6% del total de las defunciones en las mujeres. Las únicas causas pertenecientes al grupo de enfermedades transmisibles, maternas, de la nutrición y reproductivas son las infecciones respiratorias bajas (3.9%) que aparecen en el sexto puesto y la desnutrición (1.3%) que se encuentran en el sitio número 13 de importancia. La cirrosis hepática (3.8%) aparece por delante de la cardiopatía hipertensiva y los diferentes tumores malignos que afectan a la mujer, cáncer de mama (2.1%), cáncer de cérvix (2%) y otros tumores malignos como el cáncer de hígado y estómago, contribuyen con 6.6% del total de las defunciones. Si bien su posición nos destaca la magnitud de cada una de las causas es importante recalcar el ritmo de crecimiento o descenso que tuvieron las diferentes causas de 1990 al 2010. Por ejemplo, la cardiopatía isquémica y la diabetes presentaron un incremento del 97% y 82% mientras que la enfermedad renal crónica incrementó en 410% y el cáncer de mama un 122% a diferencia del cáncer de cérvix que sólo aumentó 8% en el mismo periodo. Las únicas causas de muerte que presentaron un descenso fueron las infecciones respiratorias bajas (-35%) y las anomalías congénitas (-22%).

En contraste, la mortalidad en los hombres presenta diferencias importantes en el perfil de causas empezando por la cardiopatía isquémica (13.3%) en el primer sitio seguida por la cirrosis hepática (8%) que incursiona en la segunda posición de importancia acompañada por la diabetes mellitus (7.8%) y la enfermedad renal crónica (7.2%). Los homicidios (5.7%) aparecen como quinta causa y junto con los accidentes de tráfico (4.8%) y los suicidios (1.2%) contribuyen con el 12% del total de defunciones en los hombres. Otro evento distintivo es la incursión de las enfermedades asociadas al consumo del alcohol con 1.6% del total de las defunciones. En cuanto al ritmo de crecimiento o descenso vemos que la cardiopatía isquémica y la diabetes aumentaron en 104% y 111% mientras que la enfermedad renal crónica aumentó 429%. Otras enfermedades de menor relevancia presentaron, sin embargo, ritmos de crecimiento importantes como es el caso del cáncer de próstata (148%) y los suicidios (131%) (cuadro 3).

Como todo ejercicio nacional no permite visualizar las diferencias regionales realizamos un ejercicio preliminar de regionalización (Norte, Centro, Sur) con la finalidad de identificar diferencias y contrastes en el perfil de causas de muerte prematura entre las zonas más desarrolladas del país (entidades del centro y norte) con las más rezagadas del sur.

Resultados regionales

En contraste con la visión que nos ofrece y el análisis de la mortalidad que tiende a sesgar o destacar las causas de muerte que ocurren a edades tardías, empezamos el análisis regional con la presentación de las diferencias de la mortalidad prematura a partir de los grandes grupos de causas (transmisibles, no transmisibles y las lesiones). El GBD 2010 estima que para 2010 se perdieron en México 16.2 millones de años debido a muertes prematuras. De ellos 53% se concentraron en las 15 entidades federativas que componen la región Centro, 24% en la región Norte y 23% en la región Sur. La tasa de mortalidad ajustada para los tres grandes grupos de causas en mujeres y hombres nos indica que hoy en día en cualquier región del país predominan las enfermedades no transmisibles al acaparar 63% de las pérdidas en salud por muerte prematura. Esta situación no sucede con las muertes ocasionadas por las enfermedades transmisibles, de la nutrición y de la reproducción pues el riesgo de morir de forma prematura por estas causas es 36% más elevada en la zona sur que en el norte del país. En contraste, con las lesiones intencionales y accidentales sucede que el riesgo de que se pierda una vida prematuramente es 92% más alto (casi el doble) en las personas que viven en la región Norte con respecto a los que viven en la región Sur del país (figura 1).

La comparación de las tasas de APMP para cada uno de los grandes grupos de causas en las tres regiones y por grupos de edad se presenta a continuación. La sutil diferencia apenas perceptible a nivel regional se hará más evidente con el análisis por grupos de edad y sexo. En el caso de las enfermedades transmisibles, de la nutrición y de la reproducción (figura 2) se alcanza a mostrar el exceso de APMP en la región Sur prácticamente en todas las edades. Cabe mencionar que para poder mostrar la variación de las tasas éstas se muestran en escala logarítmica. La imagen nos demuestra que sin ser las predominantes, todavía persisten las enfermedades del rezago en el país y que son más marcadas en las zonas más pobres, rurales e indígenas.

En contraste, las tasas de APMP para las enfermedades crónicas no transmisibles muestran un patrón más homogéneo entre las regiones y similar en magnitud al interior de cada grupo etario. Este perfil, lejos de hablar de igualdad de condiciones y similitud en la exposición a riesgos, nos indica que la región Sur padece una doble carga de transmisibles y no transmisibles que no se derivan de mejores condiciones de vida sino de una exposición diferenciada de riesgos que los iguala a las entidades federativas más desarrolladas pero sin lograr ese nivel de progreso (figura 3).

Un tercer escenario epidemiológico es el que observamos de las lesiones y accidentes donde sí se “disparan” las diferencias regionales y por edad de manera muy alarmante. Las diferencias más dramáticas se ubican en las lesiones accidentales e intencionales –fundamentalmente debido a los ho-

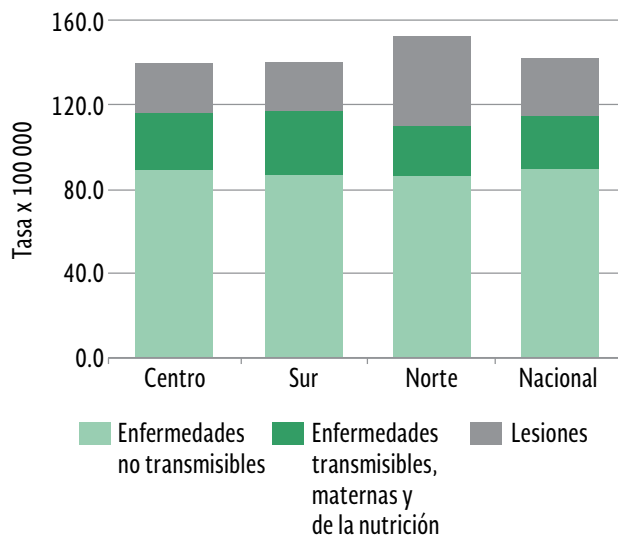
Cuadro 3. Principales causas de muerte en mujeres y hombres. México, 2010

Orden	Mujeres	Número de defunciones	Porcentaje del total %	Porcentaje de cambio % (II)*	Hombres	Número de defunciones	Porcentaje del total	Porcentaje de cambio % (II)*
1	Enfermedad isquémica del corazón	35 172	13.7	97 (70,119)	Enfermedad isquémica del corazón	43 665	13.3	104 (74,116)
2	Diabetes mellitus	28 539	11.1	82 (64,153)	Cirrosis	26 315	8.0	70 (52,88)
3	Enfermedad renal crónica	22 305	8.7	410 (134,504)	Diabetes mellitus	25 560	7.8	111 (78,171)
4	Enfermedad cerebrovascular	19 768	7.7	58 (39,92)	Enfermedad renal crónica	23 840	7.2	429 (122,497)
5	EPOC	10 910	4.3	71 (50,93)	Homicidios	18 624	5.7	20 (2,90)
6	Cirrosis	9 842	3.8	79 (54,101)	Enfermedad cerebrovascular	17 875	5.4	61 (42,77)
7	Infecciones respiratorias bajas	9 889	3.9	-35 (-48,17)	Accidentes de tráfico	15 722	4.8	31 (5,49)
8	Cardiopatía hipertensiva	6 239	2.4	82 (44,138)	EPOC	13 496	4.1	61 (41,76)
9	Cáncer de mama	5 189	2.1	122 (89,149)	Infecciones respiratorias bajas	11 941	3.6	-36 (-48,21)
10	Cáncer cérvico uterino	5 475	2.0	8 (-11,78)	Cáncer de próstata	6 099	1.9	148 (68,218)
11	Anomalías congénitas	4 460	1.7	-22 (-61,3)	Cáncer de pulmón	5 553	1.7	48 (27,103)
12	Accidentes de tráfico	4 374	1.7	18 (-8,34)	Anomalías congénitas	4 960	1.5	-20 (-65,-2)
13	Otras cardiovasculares	3 452	1.7	32 (14,53)	Trastornos por consumo de alcohol	5 103	1.6	4 (-22,164)
14	Cáncer de hígado	3 255	1.3	104 (59,181)	Cardiopatía hipertensiva	4 290	1.3	93 (58,138)
15	Desnutrición	3 318	1.3	-30 (-59,-1)	Suicidio	4 084	1.2	131 (19,168)
16	Cáncer de estómago	3 044	1.2	30 (5,64)	Prematurez	3 943	1.0	-55 (-66,-35)
17	Cáncer de pulmón	2 792	<1.0	65 (37,124)	Ahogamiento	3 402	<1.0	-8 (-24,33)
18	Prematurez	2 669	<1.0	-54 (-68,-25)	Cáncer de estómago	3 334	<1.0	30 (12,49)
19	Cáncer de colon	2 395	<1.0	122 (73-182)	VIH/sida	4 011	<1.0	-35 (-82,145)
20	Enfermedades diarreicas	2 339	<1.0	-84 (-88,-78)	Desnutrición	3 199	<1.0	-35 (-63,-10)

*II: intervalos de incertidumbre

Fuente: IHME, <http://www.healthmetricsandevaluation.org/gbd/visualizations/gbd>

Carga de la enfermedad en México, 1990-2010

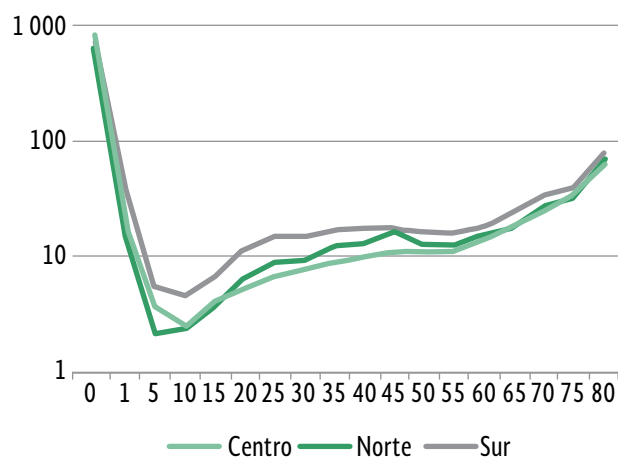


Fuente: cálculos propios

Figura 1. Tasa de APMP en mujeres y hombres por grandes grupos de causas en las tres regiones. México, 2010

micidios— ya que se observa que los habitantes en el norte del país presentan un riesgo de 2 a 3 veces más elevado de morir por estas causas que en el resto del país. Es muy importante resaltar que las diferencias antes de cumplir un año de edad son muy grandes, se equilibran en la edad escolar pero vuelven a despegarse a partir de la adolescencia (figura 4).

Esta primera aproximación al perfil de salud nos muestra que vivimos en un país heterogéneo y dividido en sus riesgos y problemas de salud. Por un lado, tenemos el país



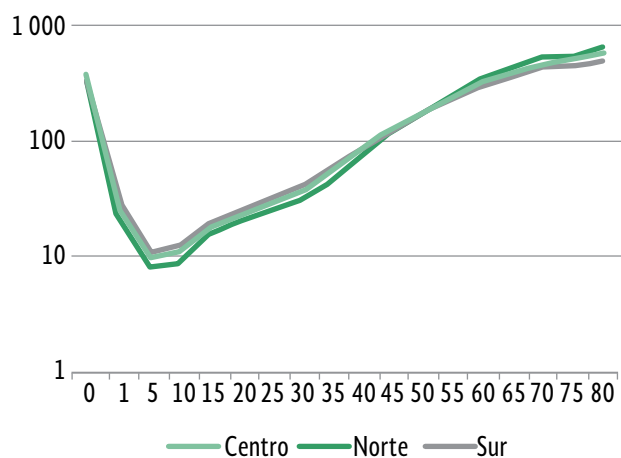
Fuente: cálculos propios

Figura 2. Tasa de APMP por enfermedades transmisibles, de la nutrición y de la reproducción, por región y sexo. México, 2010

del rezago social en el sur donde se mantienen problemas de salud de tipo transmisible y más vinculado a las carencias básicas en vivienda, nutrición, educación, acceso a servicios de salud. En un segundo plano, vivimos en un país —indistintamente de su grado de desarrollo local— que está entrando de manera muy clara al proceso de transición de riesgos y donde predominan los problemas de corte crónico y no transmisible de magnitud considerable en todos los grupos de edad. Por último, hay otro país que vive en situaciones de extrema violencia y que su expresión en el norte de país rebasa cualquier expectativa de medida y declaración de contención.

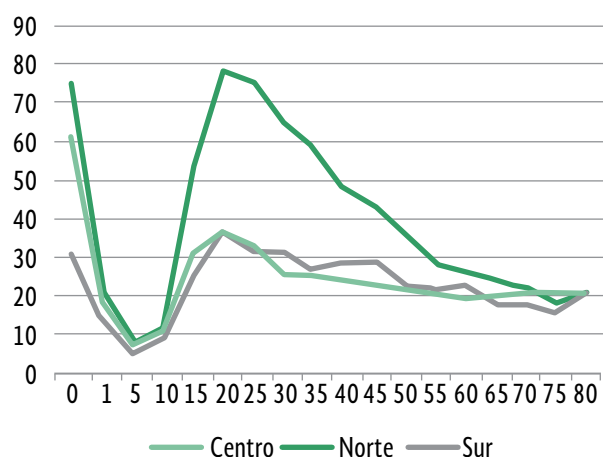
Para apoyar la toma de decisiones se presentan las principales causas de APMP por regiones para todos los grupos de edad y ambos sexos. Para facilitar su lectura se emplean colores para distinguir la pertenencia de las enfermedades a los tres grandes grupos. En rojo las enfermedades transmisibles, de la nutrición y de la reproducción; en azul, las enfermedades crónicas no transmisibles y en verde las lesiones accidentales e intencionales.

Cuando se comparan las principales causas de muerte prematura por región se observa a las no transmisibles dentro de las primeras cinco. En el norte uno de cada seis APMP se debe a homicidios que además son responsables del 14.7% del total de APMP en esa región. Ninguna otra enfermedad o problema de salud en el país se acerca en magnitud a lo que se pierde por homicidios en el norte del país. Esta causa se ubica en la posición nueve en el sur y en la posición 10 en el centro y con magnitudes cuatro veces menores. La cardiopatía isquémica del corazón y la diabetes mellitus se ubican entre las primeras tres causas de importancia mientras que la enfermedad renal crónica incursiona dentro de las principales causas en el centro del país. Por



Fuente: cálculos propios

Figura 3. Tasa de APMP por enfermedades crónicas no transmisibles, por región y sexo. México, 2010



Fuente: cálculos propios

Figura 4. Tasa de APMP por lesiones accidentales e intencionales, por región y sexo. México, 2010

otro lado, la cirrosis hepática está más presente en el sur y en el centro del país. Los accidentes de tráfico también tienen un lugar destacado. Dentro de las enfermedades transmisibles sólo tenemos a las infecciones respiratorias agudas (IRA) como causas importantes en las tres regiones mientras que VIH/sida sólo está dentro de las principales

causas en el norte y el sur. En todo el país se presentan las anomalías congénitas y los problemas propios de la edad perinatal.

Mortalidad atribuible a factores de riesgo en mujeres y hombres

Una de las aportaciones más importantes del estudio de carga de enfermedad es la estimación de la carga atribuible a la exposición a diversos factores de riesgo que son determinantes en la aparición de numerosos problemas de salud. Para el caso de los hombres, destacan el consumo de alcohol, el sobrepeso y la obesidad, los niveles elevados de glucosa en sangre, la presión arterial alta y el consumo de tabaco como los factores de riesgo más importantes y responsables del 35.6% de los Avisa perdidos en 2010. Los factores de dieta son responsables del 12% de la carga en hombres. En las mujeres sobresalen el sobrepeso y la obesidad, seguidos por la glucosa elevada, la hipertensión arterial, la baja actividad física y el consumo de alcohol y tabaco que en conjunto se responsabilizan por 40% de la carga de los Avisa perdidos, mientras que los factores de dieta contribuyen con 12%. Un hallazgo muy relevante en el análisis de la carga atribuible en el 2010 es que sólo cuatro factores de riesgo –los niveles elevados del IMC, glucosa en sangre, presión arterial y el consumo de alcohol– son responsables del 64.7% del total de las de-

Cuadro 4. Principales causas de APMP para todas las edades por región y sexo. México, 2010

	Centro	%	Norte	%	Sur	%
1	Cardiopatía isquémica	7.6	Homicidios	14.7	Cirrosis	7.6
2	Enfermedad renal crónica	7.5	Cardiopatía isquémica	10.0	Cardiopatía isquémica	7.0
3	Diabetes mellitus	7.1	Diabetes mellitus	5.7	Diabetes mellitus	6.8
4	Cirrosis	6.8	Accidentes de tráfico	5.5	Enfermedad renal crónica	5.7
5	Accidentes de tráfico	6.6	Enfermedad renal crónica	4.9	Anomalías congénitas	4.4
6	IRA	5.0	Cirrosis	3.8	Accidentes de tráfico	3.9
7	Anomalías congénitas	5.0	Enfermedad cerebrovascular	3.6	IRA	3.9
8	Enfermedad cerebrovascular	4.0	Anomalías congénitas	3.4	Enfermedad cerebrovascular	3.7
9	RN pretérmino	3.8	RN pretérmino	3.0	Homicidio	3.5
10	Homicidios	3.7	IRA	2.9	RN pretérmino	3.3
11	EPOC	2.2	EPOC	1.6	Sida	2.3
12	Encefalopatía neonatal	1.8	Suicidio	1.5	Encefalopatía neonatal	2.2
13	Sepsis neonatal	1.6	Sida	1.4	Ahogamientos	2.2
14	Suicidio	1.5	Cáncer de pulmón	1.3	EPOC	1.9
15	Enfermedad asociadas al consumo de alcohol	1.2	Ahogamientos	1.3	Enfermedad asociadas al consumo de alcohol	1.7

■ enfermedades no transmisibles
 ■ lesiones
 ■ enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Fuente: elaboración propia

funciones y 64.5% de los Avisa perdidos en la población en general. El consumo de tabaco y la inactividad física son los factores de riesgo que siguen en importancia con 15% de los Avisa perdidos y 17% del total de las defunciones (figura 5). Este hallazgo surge de la agrupación de diversas enfermedades que se encuentran bajo la influencia de factores de riesgo comunes y que al agrupar la mortalidad por esas causas se incrementa el rol que juegan estos factores de riesgo como determinantes de una proporción importante de muertes. El enfoque tradicional de la mortalidad tiende a contabilizar de manera independiente las causas de muerte inclusive cuando tienen determinantes o causas fisiopatológicas compartidas. En este caso, se trata de darle relevancia a factores de riesgo que pueden incidir sobre un patrón de enfermedades de muy diversa naturaleza. Adicionalmente, brinda evidencias sobre el actuar de los servicios de salud pues incidir sobre un factor de riesgo en lugar de una enfermedad específica definida por la magnitud de su mortalidad, permite influir sobre un número mayor de muertes potenciales. Este enfoque de riesgo que ofrece el estudio de carga brinda mayores capacidades al sistema de salud que el enfoque de daño o muerte como determinante de prioridad.

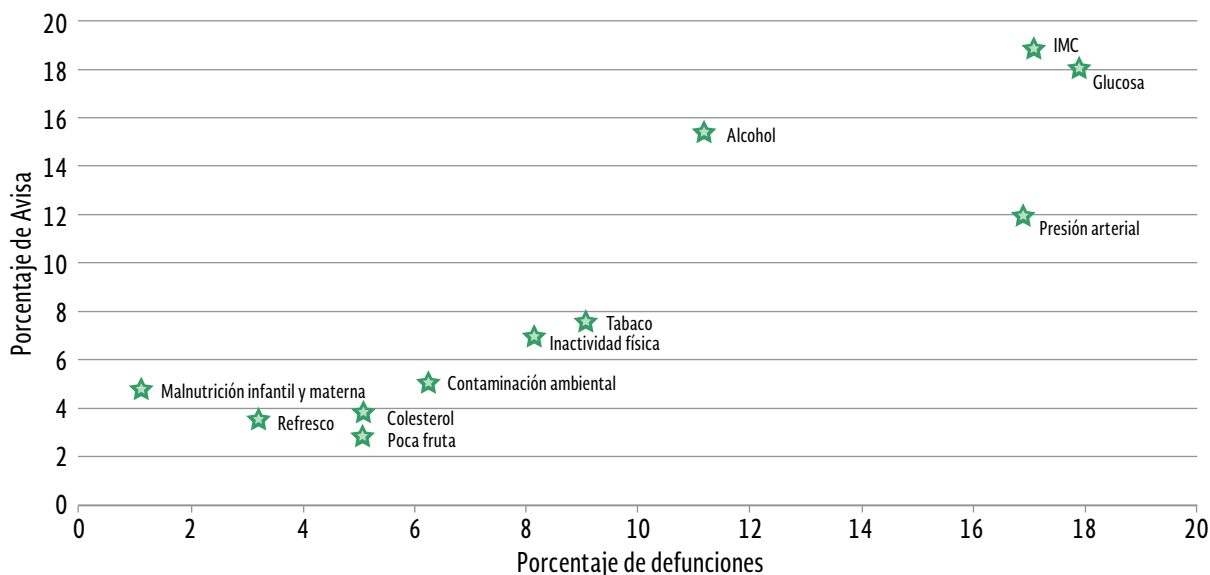
La mortalidad atribuible a diferentes factores de riesgo en las mujeres está muy claramente definida por los factores de riesgo nutricionales ya que el índice de masa corporal, la glucosa en ayuno y los factores de dieta contribuyen con 32% del total de los Avisa perdidos. De manera menos relevante le siguen los factores de naturaleza metabólica o estilos

de vida no saludables como la presión arterial, el sedentarismo, el consumo de tabaco y alcohol con cerca del 16% del total de Avisa perdidos. En el caso de los hombres, los factores determinantes están más vinculados a los estilos de vida no saludables y de mayor riesgo como el consumo de alcohol (13% del total de Avisa), los factores de dieta (10%), el IMC y la glucosa en ayuno (9% cada uno), presión arterial alta (7%) y el consumo de tabaco (5.2%) (figura 6).

Resultados por grupos de edad y sexo

Niñas y niños de 0 a 4 años

El panorama epidemiológico regional en los menores de cinco años gira hacia las enfermedades transmisibles, de la reproducción y nutrición, no obstante de la importante caída de las neumonías y diarreas que llegan a sumar 18% en la región Sur mientras que en el norte apenas exceden 10% de la carga por muertes prematuras. Destaca que las anomalías congénitas emerjan como una causa importante en las tres regiones con una de cada cinco muertes derivadas por esta situación. Las enfermedades propias del periodo neonatal representan poco más de la tercera parte de la carga de muerte prematura en este grupo en las tres regiones del país. Llama la atención que dentro de las diez primeras causas en los menores de cinco años aparezcan los homicidios en el norte, que la leucemia se distinga en el sur y que en las tres regiones, aunque con baja participación,



Fuente: Lozano y colaboradores.⁷⁰

Figura 5. Principales factores de riesgo en función de las defunciones y los Avisa perdidos. México, 2010

la desnutrición proteínico-calórica siga figurando, aún en 2010, dentro de las 10 primeras causas de APMP en las tres regiones (cuadro 5).

En este grupo de edad se observan descensos muy importantes de 1990 al 2010 tanto en la magnitud como en el perfil de las causas. El número de Avisa descendió de 9.7 millones a 3.7 en el periodo y las principales causas de Avisa en 1990 contribuyen con 91.7% del total mientras que en 2010 contribuyen con 78% del total de Avisa en el grupo. Se debe destacar que el indicador que más pesa sobre las pérdidas de salud es la muerte prematura más que la discapacidad, aunque se identifican causas que –por su naturaleza prevenible– pueden disminuir las pérdidas en salud en el terreno de la discapacidad. En primer lugar, destaca el descenso importante en las causas transmisibles propias de este grupo como son las infecciones respiratorias bajas (-78%), las gastrointestinales (-88%) y las meningitis (-66%) que en el grupo de menores de un año fueron responsables del 37% de los Avisa en 1990 y descendieron al 16% del total de los Avisa en 2010. Esto lleva a un incremento porcentual en las causas más vinculadas al embarazo, parto y puerperio como el bajo peso al nacer y prematuridad, las anomalías congénitas, la asfixia y trauma al nacimiento, y la sepsis neonatal. De manera menos llamativa pero igual de importante resulta la evidencia en la

disminución de la desnutrición calórico-proteica (-80%) y un descenso menor en la anemia por deficiencia de hierro (-14%), prevenible bajo cuidados adecuados en el periodo prenatal y del niño sano en el primer año de vida. En el grupo de 0 a 4 años destaca la presencia de los accidentes por vehículos de motor, los ahogamientos y la violencia interpersonal y, por el otro lado, el incremento en los casos de leucemia y epilepsia. Otro elemento importante a señalar es que dentro de las principales causas de los Avisa aparecen motivos de consulta diversos como son el asma, la escabiosis, el contacto con animales, el eczema, la otitis media (cuadro 6).

Si analizamos la mortalidad atribuible a los factores de riesgo más importantes es natural observar ciertas diferencias derivadas de las prácticas de riesgo específicas en cada grupo. En los menores de cinco años observamos la fuerte influencia de una lactancia incompleta, el bajo peso al nacer y las deficiencias de micronutrientes importantes como la deficiencia de hierro que son intrínsecamente prevenibles y vinculadas al correcto desempeño del programa de control del embarazo, parto y puerperio. También vale la pena mencionar que la contaminación dentro del domicilio por el uso de combustibles sólidos y la exposición pasiva al tabaco participa como causas importantes de muerte prematura (cuadro 7).

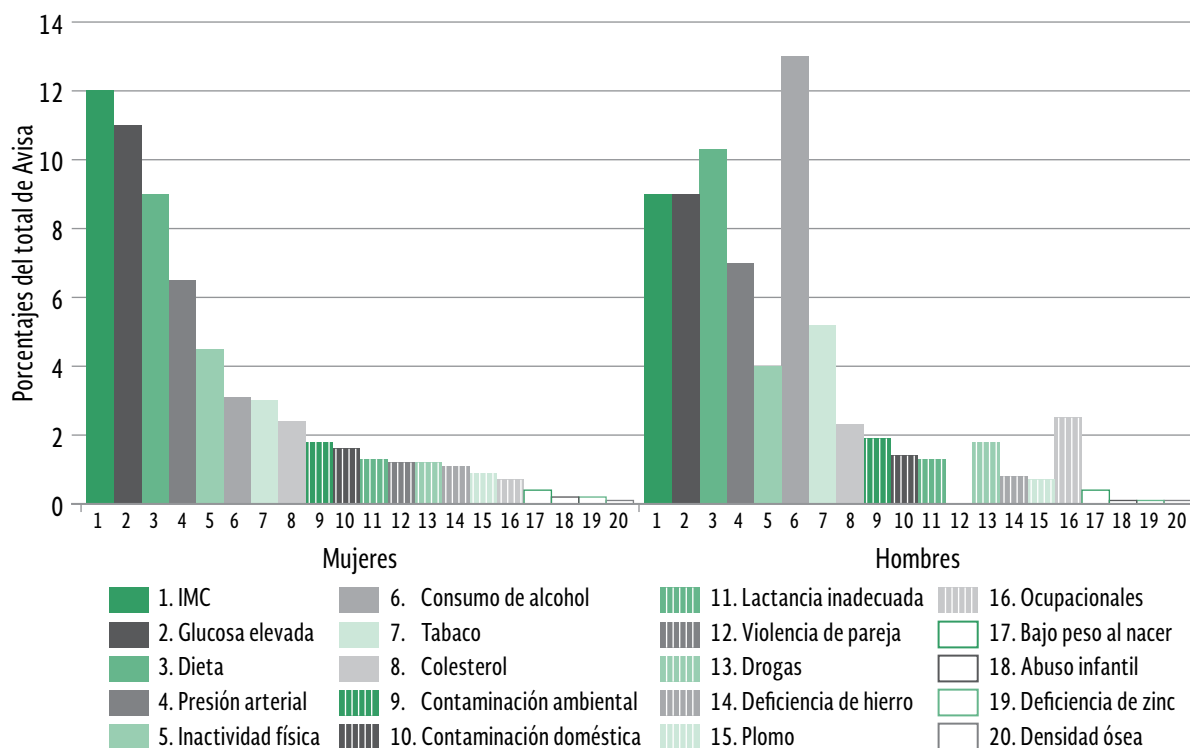


Figura 6. Principales factores de riesgo en función de los Avisa perdidos, por sexo. México, 2010

Cuadro 5. Principales causas de APMP para menores de cinco años, por región. México, 2010

	Centro	%	Norte	%	Sur	%
1	Anomalías congénitas	20.0	Prematurez	19.9	Anomalías congénitas	18.9
2	Prematurez	17.9	Anomalías congénitas	19.6	Prematurez	16.1
3	IRA	13.1	Encefalopatía neonatal	8.3	Encefalopatía neonatal	11.1
4	Encefalopatía neonatal	8.6	IRA	7.8	IRA	10.5
5	Sepsis neonatal	7.6	Sepsis neonatal	6.4	Diarreas	7.5
6	Diarreas	3.9	Diarreas	3.5	Sepsis neonatal	6.2
7	Accidentes de tráfico	2.1	Accidentes de tráfico	2.6	Desnutrición	3.4
8	Desnutrición	1.8	Homicidios	1.9	Meningitis	1.9
9	Ahogamientos	1.1	Desnutrición	1.6	Ahogamientos	1.2
10	Meningitis	0.9	Meningitis	1.6	Leucemia	0.9

enfermedades no transmisibles
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición
 lesiones

Cuadro 6. Principales causas de Avisa en población menor de cinco años. México, 1990-2010

Orden 2010	Causas	Avisa en 1990	%	Avisa en 2010	%	% de cambio
1	Anomalías congénitas	1 914 570	19.6	633 479	17.1	-33
2	Prematurez	1 241 600	12.7	574 257	15.5	-54
3	IRA	1 737 770	17.8	380 566	10.2	-78
4	Encefalopatía neonatal	724 866	7.4	305 609	8.2	-58
5	Enfermedades diarreicas	1 914 570	19.6	233 063	6.3	-88
6	Sepsis neonatal	342 497	3.5	224 990	6.1	-34
7	Anemia ferropriva	228 838	2.3	196 512	5.3	-14
8	Desnutrición	382 390	3.9	76 251	2.1	-80
9	Accidentes de tráfico	101 505	1.0	61 844	1.7	-37
10	Epilepsia	47 299	0.5	44 343	1.2	-5
11	Meningitis	120 884	1.2	41 607	1.1	-66
12	Ahogamientos	81 368	0.8	38 430	1.0	-53
13	Violencia interpersonal	55 594	0.6	31 566	0.8	-45
14	Leucemia	43 247	0.4	29 242	0.8	-32
15	Eczema	21 573	0.2	21 235	0.6	-1

enfermedades no transmisibles
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición
 lesiones

Las voces de las madres de hijos con malformaciones congénitas

Las malformaciones congénitas representan un problema que cobra cada día más relevancia en el perfil de salud en los menores cinco años. De hecho figuran como la primera causa de pérdidas de salud en las tres regiones del país y una carga muy particular para las familias que cuentan con un hijo o hija con alguna de estas malformaciones. Este problema nos acerca a la importancia que tiene el control prenatal efectivo y la relevancia del suplemento con ácido fólico para las mujeres embarazadas.

El diagnóstico

El momento en que las madres dicen enterarse que sus hijos e hijas tendrán o tienen una anomalía congénita es diverso. Algunas se enteran en el embarazo, a través de pruebas diagnósticas que les aplican; otras hasta el momento del nacimiento donde verifican que sus hijos o hijas tienen alguna malformación evidente; y otras, en una edad temprana pero posterior al parto. En los dos primeros casos es el personal médico el que realiza las pruebas o verifica al momento del nacimiento, pero en el tercer caso, es la familia, generalmente la madre, quien hace el reconocimiento a partir de algo que observa y que le parece extraño o de algún síntoma en particular, y posteriormente lo verifica con el personal médico, sin embargo, la verificación no se realiza de forma inmediata, deben pasar una serie de estudios antes de que les digan cuál es el padecimiento de base. Del momento en que tienen conocimiento de esta situación, dependen muchas veces las decisiones que toman y las acciones que emprenden.

[...] yo me enteré pues cuando nació mi hijo, porque yo cuando estuve embarazada me hice dos ultraso-

nidos y me dijo el doctor que todo venía bien, que el niño venía todo bien o sea, y ya cuando nació y se vio el tumor que él traía aquí en su espaldita, en su columna, entonces pues ya lo atendimos luego, (...) me mandaron al hospital del niño y lo operaron a los tres días de nacido (...) o sea, mi embarazo fue normal, o sea, no me dolía nada...

Las madres expresan distintas emociones frente a sus hijos e hijas que llaman especiales, dolor, miedo, coraje, valentía, sufrimiento son algunas de ellas, incluso llegan a sentirse culpables por el hecho de que sus hijos o hijas hayan nacido con una malformación. También encontramos testimonios que hacen referencia de haber experimentado ciertos cambios en el estilo de vida, que califican como positivos y que adjudican al hecho de tener estos hijos o hijas “especiales”, los siguientes testimonios apuntan en este sentido:

[...] cuando un niño viene “especial” yo digo que es una pérdida, es una pérdida porque te afecta primero en el sentido emocional, porque el recibir el golpe de que tu hijo no va a ser “normal”, que va a sufrir porque tiene que pasar por [muchas cosas], médicamente sufren demasiado, son pérdidas en el sentido de que se gasta dinero ¿no? Porque hay veces que no lo tenemos y sabes que lo debes de hacer porque tu hijo lo necesita, es una pérdida en el sentido de que si los papás tienen que trabajar, uno no tiene que trabajar, o sea ya ahí es otro sentido de que la responsabilidad [económica] sobre todo pues es del varón, pero desgraciadamente no en todos los caso es lo mismo, entonces es pérdida en el sentido de que dices –híjole, pues mi niño va a perder a lo mejor un juego, una diversión por estar en un hospital-, o sea se pierde de todos lados...

Cuadro 7. Avisa atribuibles a factores de riesgo en menores de cinco años, México, 1990-2010

Orden en 2010	Factor de riesgo	Orden en 1990	Avisa en 1990	Avisa en 2010	% de cambio
1	Lactancia no óptima	1	2 153 710	323 793	-85
2	Deficiencia de hierro	5	228 840	196 443	-14
3	Bajo peso al nacer	2	1 119 280	94 421	-92
4	Exposición al tabaco	4	411 379	76 690	-81
5	Contaminación doméstica	3	533 438	74 421	-86
6	Deficiencia de zinc	8	174 317	42 901	-75
7	Contaminación ambiental	7	182 964	35 143	-81
8	Consumo de alcohol	11	19 323	11 455	-41
9	Deficiencia de vitamina A	6	188 741	9 899	-95
10	Agua no potable	10	89 627	6 009	-93

[...] su papá y yo nos sentimos a veces culpables y responsables de la enfermedad que él tiene (...) porque su papá era adicto a la piedra [una sustancia tóxica], hace un año recibió un golpe en el estómago y yo un susto muy grande, no me alimentaba muy bien y también es responsabilidad de uno ¿no? A veces uno dice –ay ¿para qué me las tomo [lo que prescriben los médicos]?–, o se me olvida –ay mañana me las tomo– y creo que sí es importante recibir las indicaciones bien de un médico...

... [mi hija] me hizo muy tranquilo, yo era muy agresivo y gracias a ella ya no me peleo, ya no trabajo mucho, porque era desde las cinco de la mañana hasta las 10, 11 andaba en la calle trabajando, ya no, procuro pasar más tiempo con ella, yo sé que el dinero de una u otra forma llega...

Las principales implicaciones de tener un hijo o hija con alguna malformación genética, desde su experiencia se ubican en el plano de lo cotidiano y en lo económico, refiriéndose a los cambios y/o ajustes que deben hacer en su dinámica familiar, sus horarios, sus actitudes, distribución de tareas por un lado, y por otro en el incremento de gastos, que por lo general, no contemplaban. Estos cambios también afectan sus creencias religiosas como lo denota el siguiente testimonio:

Antes, como dice la señora, no hacía yo muchas [cosas], a lo mejor no me acordaba de Dios, para mí, o sea, yo me enfoco en eso, no me acordaba de Dios o me olvidaba, muchas cosas, pero ahora cuando mi hijo nació así, pues no, pues cambió toda mi vida, de hecho le he echado más ganas, a lo mejor por él...

Solas o acompañadas

Las madres de familia son las que suelen asumir la responsabilidad del cuidado de los y las menores que nacen con alguna malformación congénita, los padres pueden estar presentes pero se involucran en su cuidado de una forma distinta, en su papel de proveedores, o bien están completamente ausentes porque dejan a sus parejas cuando tienen un niño o niña con este problema. De manera que lo más común es que sean ellas quienes llevan a sus hijos a consulta, sigan los tratamientos y terapias sugeridos y pasen el mayor tiempo con ellos o ellas; el papel de la familia extensa es fundamental, cuando se tiene, los abuelos y abuelas participan del cuidado, así como otros hermanos y hermanas del menor.

[...] su papá como que no asimiló de que tuviera una niña especial y [nos abandonó] sí me dolió y todo pero dije –no, yo tengo que pararme y tengo que ser padre

y madre para mi hija–, [el padre] se desapareció, sí vive y todo pero yo no lo busco porque digo –yo no voy a obligarlo a ver a mi hija– y aparte, sí lo demando va a querer que le preste a mi hija unos días y que tal si por allá [donde vive] le pega o la mal ven, si no la quiere pues entonces pues no...

Me apoya mucho mi familia con él [el niño], en cuestión de él, por ejemplo, yo tengo otra niña de cuatro años, ahorita mi mamá se la quedó para yo poder venir aquí, me han acompañado a tocar las puertas y ellos mismos han investigado en donde más lo puedo llevar, en lo familiar me han apoyado mucho...

El papel de la fe en la aceptación

Para estas madres el cuidado representa una lucha que las hace percibirse como valientes, que las hace tocar una y otra puerta en busca de respuestas, de atención médica, y también para sentirse acompañadas; parte de la fortaleza de estas mujeres se sostiene en sus creencias religiosas: “... yo creo que siempre vas a ver por los niños que Dios te dio, que de alguna manera [son] especiales” “... –y me dice– ten fe, échale ganas con tu hija y el que tiene la última palabra es Dios...”

La fe, en sentido más amplio, entendida como la confianza o creencia en algo, les ayuda también a sobrellevar la incertidumbre, que en diversos momentos tienen que enfrentar, éste es un sentimiento muy recurrente en virtud de que en muchos casos, el personal médico no puede garantizar la evolución de los y las niñas, y tampoco pueden prever las intervenciones quirúrgicas que llegan a necesitar, tampoco hay certeza sobre los resultados de estas intervenciones, ni de las terapias y tratamientos médicos.

–Pues a mí me dijeron que lo tenían que operar y al final de cuentas ya no lo operaron, simplemente con terapias...

–Yo igual, desde que nació mi hijo, he aprendido muchas cosas con él, igual lo he encomendado a Dios o sea, es el único, porque a mi hijo me dijeron que lo iban a operar, que le iban a poner una válvula, le iban a operar sus pies y me dijeron lo mismo en el hospital del niño, que ese niño no iba a caminar, no iba a nada, entonces bueno, yo no le contesté nada al doctor, pero nada más entre mí dije –¿pues él quién es? él no es Dios, es el único el que está allá arriba–, entonces yo, desde ahí se lo dejé a Dios a mi hijo y gracias a Dios, voy saliendo adelante...

Las madres de familia, como principales responsables del cuidado de un menor que ha nacido con alguna malformación congénita, terminan aceptando esta condición a fuer-

za de tener que hacer muchos sacrificios, tocar muchas puertas para recibir atención médica, enfrentar obstáculos. Esta aceptación va de la mano de un conocimiento sobre la condición de sus hijos e hijas, que han adquirido preguntando a quienes les brindan atención, buscando por iniciativa propia en diversas fuentes como internet, intercambiando con otras mujeres que comparten la misma condición de manera personal o a través de las redes sociales. La información actúa también en otro sentido, disminuye su ansiedad al sentirse capaces de hacer algo por sus hijos e hijas en el ámbito de la casa, cuando se encuentran solas con ellos y ellas. Los siguientes testimonios dan cuenta de ello:

Pues yo también he aceptado [esta condición], pero luego hay cositas así que de repente le descubren y sí me da temor como saberlo (...), y sí, he descubierto muchas cosas en estos siete meses y corro al hospital luego, luego y muchos me dicen –es que no es de urgencia– pero para mí es nuevo, yo nunca he tenido un bebé así, si ya hubiera tenido un bebé pues ah, bueno, ya sé, es darle esto o tratarlo así y así, pero para mí todo lo que él está pasando es muy nuevo, sí, ya como doctor lo has visto pero yo no...

Pues antes no sabía, no sabía cómo tratarla y eso pues no, pero ya pues, ahorita pues ya, porque sí me daba miedo también todo lo que tenía porque yo pensaba ¿no? cualquier cosita le vaya a pasar en mi casa o yo no voy a saber cómo ¿no? pero ahorita ya, gracias a Dios me he, ahora sí que yo solita he aprendido todo como le digo, he aprendido todo, ahora sí que para darle, pues ahora sí que si pasa algo en mi casa ya sepa cómo reaccionar y todo y ya entonces sí [estoy más tranquila]...

La percepción de la gravedad y mejoría que tienen los y las niñas, desde el punto de vista de sus madres está fuertemente vinculada con las características iniciales que presentan, es decir, con las posibilidades/limitaciones que tienen, y dependiendo de la edad, con el grado de dependencia/ autonomía. La gravedad no es un calificativo que puedan expresar de forma precipitada. Lo que sí es común es la percepción de vulnerabilidad e indefensión que tienen respecto a sus hijas/os que hace que desplieguen cuidados mayores, muchas veces a costa de disminuir los cuidados hacia otros hijos/as o miembros de la familia, y también hace que tomen otro tipo de precauciones como lo que se manifiesta en el siguiente testimonio:

[...] los niños con estos problemas reciben humillaciones y regularmente son por familiares, debes de estar muy atento, debes de cuidar porque siempre vienen violaciones, como son indefensos y no se pueden

mover, ahora, dice [se refiere a una persona que conoció que trabaja con menores discapacitados] –¿tienes una casa? –le digo sí, sí tengo una casa, –ponla a nombre de ella, pon tu casa a nombre de tu hija, –¿tienes más hijos?, –no, todavía no, –y si tienes otro hijo inculca que la cuide y vas a ver que a lo mejor por interés alguien va a cuidar a tu hija como tú lo estás haciendo, entonces son muchas cosas, entonces –pon las cosas a nombre de tu hija porque alguien va a ver por ella por interés- [y así lo hice]...

Los caminos de la atención

Yo quiero nada más hacer una mención ahí, yo estoy en tres lugares diferentes, estoy aquí en este lugar en el DIF, estoy en Temixco por medio de [un hospital] y estoy en el CRIT Netzahualcóyotl de teletón, (...) en uno de los lugares que voy las monjas se enojan porque yo voy a otros lugares, empezando, por ejemplo si yo llego es obvio soy un ser humano, si yo le preparo a mi hijo algo, le preparo algún tipo de terapia, no sé, por decir, yo le hago así y resulta que aquí no se hace [así] y no sabe, me ponen como lazo de cochino (...) ahí empieza también la marginación, porque si los terapeutas saben que tu acudes a otro lugar ¿por qué se enojan? si al final de cuentas tú estás haciendo todo lo posible y si tienes que ir a China por tu hijo, lo vas hacer, no entiendo por qué, desde ahí también empieza la marginación...

Este es el escenario común entre las madres y/o padres que cuidan a los y las menores con malformaciones congénitas, un escenario donde lo habitual es buscar todas las alternativas posibles, donde se busca la manera de diversificar opciones, donde las opciones no se excluyen, se complementan, aunque los testimonios de las mujeres hacen referencia de manera convergente en la medicina alópata en sus distintas ofertas. Es en el ámbito de la biomedicina donde depositan esperanzas y generan expectativas de mejoramiento para sus hijos e hijas, pero en ocasiones viven una suerte de “desilusión” al no encontrar respuesta a sus dudas “... después que ellos [el personal médico] que me digan –es que no sé por qué está pasando esto–, uno se queda peor, porque va uno según a buscar la ayuda o la solución y te salen con que –es que no sabemos qué está pasando porque todos los niños son diferentes...”

Calidad de la atención

Es el ámbito hospitalario donde las mujeres buscan atención médica para sus hijos e hijas, pero el trato que reciben en éste lo califican como inapropiado, duro, grosero, poco cordial, algunas refieren haber tenido que exigir la atención oportuna porque no eran tomadas en cuenta, no eran escuchadas, el siguiente testimonio da cuenta de esta experiencia:

[...] cuando Guillermo nació, de verdad, yo tuve que pelearme, pelearme fue la palabra correcta, bajarme de la camilla recién dada a luz, con cesárea, con la sonda y con el bebé porque él no comía, entonces yo sabía que había que ponerle algo, digo, yo no soy médico pero tampoco soy tan ignorante, así, ahorita, –oiga señorita– [yo decía y no me hacían caso], hasta que ya de plano me tuve que bajar y le digo –oye, mi hijo van cuatro horas que no come, no me come, me lo pego, no come– (...) lejos de majadera, tuve que ser vulgar, pero lo único que logré con eso es que lo subieran al tercer piso, no necesitaba incubadora pero sí necesitaba una especie de sondita (...) necesitó plaquetas y le dije a la doctora –pero ustedes tienen un banco, pero no tengo, date cuenta lo que me estás pidiendo, ¿dónde las busco, dónde las encuentro? –como si fuera ir al Oxxo [tienda] a comprar plaquetas, cuando [en el hospital] tenían las plaquetas, o sea a veces les falta mucha ética pero hay que afrontarlos y yo sí le decía –el hecho que tenga un síndrome Down no te da el derecho que no lo atiendas porque a final de cuentas es un ser humano como tú y como yo– y quien sabe, porque falta lo que Dios diga y quien sabe a lo mejor este síndrome Down te termina atendiendo en tu vejez, a veces uno tiene que ser majadero porque no puedes ser sutil con la gente cuando no es sutil contigo ¿no?...

La percepción de urgencia que las mujeres y sus parejas pueden tener difiere de la que tiene el personal médico y administrativo de las instituciones de salud, esta diferencia hace que no tengan respuesta cuando la solicitan y tengan que recurrir a otras personas y/o medios para poder ser atendidas, de ello da cuenta el siguiente testimonio:

Entonces llegamos allá [al hospital] yo y mi mujer, nos dicen –¿sabes qué? la única forma que te podemos atender a ti es que te vengas desangrando o muriendo, ¿traes dolor?, ¿no?, no califica–, ya después por medio de una conocida empezamos a que nos echara la mano y que le dijera al que hace las cesáreas que por favor nos pasara, bueno un favor y otro favor y pues bueno, nos pasaron...

Es recurrente la denuncia de falta de información por parte del personal médico profesional hacia las madres y la familia y mencionan también cierta falta de sensibilidad de este personal en diversos momentos, como los que refieren los siguientes testimonios:

[...] en el momento del parto el niño fue puesto en un campo [sic] y me dice [la doctora] –mire ¿eh?, mire, tiene [síndrome de] Down –¿y qué hago? –le digo– ¿me desmayo, hago que me dé un infarto, me muerdo o qué? (...) en la mera cesárea y la pediatra con poca

ética, el niño envuelto en un campito y así, exponiéndolo como si fuera un marcianito y le dije a la doctora –¿qué hago doctora, me desmayo, caigo en paro, grito, me jalo los pelos o qué hago?, por qué no mejor lo atiende y después me dice ¿no? porque creo que ahorita la prioridad es el niño...

[...] pero tuve que pelear para que le hicieran el estudio cromosómico porque el doctor me decía que ya, que así lo dejara y pues tuve que sacar de mi dinero para mandar hacerlos en particular, en la Ciudad de México, que son bastante caritos los estudios por cierto, no te cuestan cualquier peso, pero a veces tiene uno que investigar por fuera porque los doctores [no te dicen todo]...

Las largas horas de espera son otra razón de queja por parte de las madres, y en general, perciben un sistema de atención que no funciona con eficiencia, ni calidad:

[...] entonces eso es lo más difícil, que no hay atención médica oportuna y rápida de lo demás, no es nada difícil levantarse a las tres de la mañana, cuatro de la mañana, eso no es difícil, lo difícil es eso, que no hay atención médica digna para nosotros y no para los niños especiales, yo veo a todos los niños, todos los niños merecen una atención igual ¿no? pero llegas al hospital y desgraciadamente el personal no está, la secretaria no está, la trabajadora social no está, el doctor no ha llegado y te empiezan a repartir tu fichita y chútate ahí dos horas o sea, es eso ¿por qué tienes que esperar tanto tiempo? Yo he vivido en Estados Unidos y las salas de emergencia están vacías allá, llegas a un hospital a emergencias y entras corriendo ¿no? y aquí ¿tienes emergencia? espérate ahí en una sillita, una sillita bien incómoda y ahí te chutas [esperas] dos horas...

Dificultades

En el proceso de búsqueda de atención y bienestar para sus hijas e hijos, estas mujeres y sus familias enfrentan muchos obstáculos, en primer lugar el hecho de tener que ver a muchos profesionales a fin de tener un tratamiento lo más completo posible para sus hijos/as, que a su vez está vinculado con los altos costos monetarios que deben asumir por los medicamentos, las terapias que requieren o para trasladarse a todos los lugares donde se les remite, aun cuando sean derechohabientes de alguna institución de salud y/o cuenten con el apoyo de algún programa social.

[...] todo lo que teníamos ahorrado a meterlo [en los gastos de su hija], te quedas en cero, te quedas debiendo dinero, ella [su esposa] se queda sin trabajar,

entonces sí te da en la torre [te arruina] ¿no?, viéndolo desde ese punto así frío ¿no?, esos viajes a Acapulco que tenías pensado, ese carro que querías comprar, adiós, porque todo ese dinero se va invirtiendo ahí...

[...] pues tenemos el IMSS pero de todos modos hay veces [que requiere] de medicinas o el equipo de sus sondas y todo eso lo tenemos que comprar nosotros, medicamentos que luego a veces en el seguro no tienen, lo tenemos que comprar nosotros, o sea sí, sí nos ayuda a veces el seguro pero hay veces que sí necesitamos y sí, luego nos apretamos para el dinero...

Otro tipo de dificultades se ubican en el ámbito de lo social y tiene que ver con las conductas discriminatorias a las que se enfrentan

[...] vivimos en una sociedad donde todavía no tenemos esa cultura de que a los niños especiales se les trata igual, son personas o hacen ruidos diferentes porque son diferentes, o sea, todavía los niños de por sí son crueles, pero ya como adultos a veces también somos crueles en las miradas, el tipo de miradas, no sabes lo que el niño está sintiendo, porque ya cuando los niños se empiezan a dar cuenta en el espejo o que los miran diferentes, empiezan a deprimirse...

Niñas y niños de 5 a 9 años

En esencia este es un grupo relativamente sano gracias a que son la cohorte de escolares que han sido beneficiados por el paquete de intervenciones educativas, higiénicas, nutricionales y preventivas, particularmente, la educación de las mujeres, la lactancia materna y las inmunizaciones que han detenido de forma tajante las principales causas

de muerte. No obstante, en este grupo de edad se empieza a perfilar un patrón mixto de pérdidas de salud más vinculadas a los aspectos del cuidado físico, emocional, y afectivo de los niños que a los riesgos biológico-infecciosos. Por ejemplo, de 1990 al 2010 es muy manifiesto el descenso de las infecciones respiratorias bajas (-64%), las diarreas (-79%) mientras que la meningitis, la desnutrición y la anemia dejaron de figurar en el 2010 dentro de las principales causas de Avisa. Sin embargo, hay un incremento en los trastornos de la conducta, y un reposicionamiento de la depresión y los accidentes de tráfico que –aunque estos últimos descendieron en el periodo– en conjunto aportan 16% del total de Avisa en este grupo de edad. También se incorporan al patrón de consulta y demanda de servicios de salud un conjunto de causas disímiles como la epilepsia, el eczema, el asma, el dolor de cuello, la otitis media y los tumores de cabeza y del sistema nervioso con impactos variables en la salud (cuadro 8).

Si bien podríamos considerar a este grupo homogéneo en su perfil de salud por sexo, si detectamos algunas diferencias de 1990 al 2010 que valen la pena destacar. En el caso de los accidentes de tráfico por vehículos de motor, las caídas accidentales y la violencia interpersonal, la carga en los hombres permanece igual (22%), y en las mujeres muestran un incremento discreto.

Carga atribuible a factores de riesgo

En lo referente a los factores de riesgo que influyen sobre la carga de enfermedad en el grupo de 5 a 9 años de edad destacan el consumo de alcohol, drogas y la deficiencia de hierro como determinantes importantes del perfil de salud de los escolares, además de la exposición a plomo y los efectos de un acceso limitado al agua potable y saneamiento básico mínimo.

Las voces... Malformaciones congénitas en menores de 0 a 4 años

... siempre vas a ver por los niños que Dios te dio...

... solamente uno que está cargando el morral sabe lo que lleva...

... ahora que me tocó vivirlo a mí ya como que lo estoy aceptando...

... esperábamos a un bebé sano y pues que te digan que tiene una enfermedad así, sí es muy feo, muy feo, nosotros sí le hemos sufrido mucho...

... lo he aceptado tal y como es...

... estamos gritando que por favor sean escuchados los niños, que no los marginen tanto...

... nosotros lo que queremos no es la consolación, queremos que te digan –échale ganas, tu hijo va ir y vas a salir adelante– pero eso a veces es difícil poderlo encontrar...

... no a cualquiera Dios le manda un niño así...

... también los doctores como que le echan mucho la culpa a uno (...) – es que si se hubiera tomado el ácido [fólico] – ...

... siento dolor pero a la vez ese dolor y ese coraje me hace fuerte para salir adelante...

... [cuando tienes un niño con este problema] se pierde de todos lados...

... te das cuenta que todos esos planes que tú tienes pum, a la basura...

Cuadro 8. Principales causas de Avisa en el grupo de 5 a 9 años. México, 1990-2010

Orden 2010	Causas	Avisa en 1990	%	Avisa en 2010	%	% de cambio
1	Trastorno de la conducta	36 783	3.6	39 090	6.3	6
2	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	79 338	7.8	36 681	6.0	-54
3	Epilepsia	34 053	3.3	33 112	5.4	-3
4	Eczema	26 118	2.6	27 480	4.5	6
5	Depresión unipolar mayor	29 968	2.9	24 793	4.0	-17
6	Anomalías congénitas	31 492	3.1	24 059	3.9	-22
7	Leucemia	26 489	2.6	21 810	3.5	-18
8	Asma	22 149	2.2	20 929	3.4	-6
9	Infecciones respiratorias bajas	49 710	4.9	18 461	3.0	-64
10	Enfermedades infecciosas intestinales	67 408	6.6	14 394	2.3	-79
11	Ahogamiento y sumersión accidentales	30 387	3.0	12 867	2.1	-59
12	Dolor de cuello	9 856	1	10 268	1.7	4
13	Asfixia y trauma al nacimiento	10 814	1.1	9 994	1.6	-7
14	Anemia de células falciformes	13 362	1.3	22 765	4.0	-30
15	Escabiosis	16 506	1.6	9 850	1.6	-40

- enfermedades no transmisibles
- lesiones
- enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Las voces de las madres de hijos con epilepsia

¿Qué otro problema de salud nos puede sorprender, espantar y preocupar más que ver a uno de nuestros hijos, hermanos y/o sobrinos convulsionando inesperadamente frente a nosotros?

Cómo buscan y reciben el diagnóstico

El principal signo de alarma es lo que, en efecto, caracteriza este trastorno cerebral que son las convulsiones, sin embargo, el momento, la frecuencia y la intensidad son distintos en cada caso. En general, podemos decir que una alta frecuencia e intensidad es lo que alerta a las madres y las lleva a buscar atención médica con la intención de recibir primero una explicación, después un diagnóstico, el segundo no siempre llega pronto ni con precisión. Ambos criterios, la frecuencia y la intensidad, se corresponden con las recomendaciones médicas que refieren las mujeres

[...] no nos pueden dar hasta el día de hoy un diagnóstico severo, si es convulsión ¿por qué dan las convulsiones? o si ya se declara epiléptico (...) ahorita que estuvo en urgencias [me comentaban] que es epilepsia por calentura porque mi hermano llegó con 38 de temperatura, que simplemente es eso, (...), entonces me dicen -si en tu casa [la convulsión] dura menos

de cinco minutos puedes tenerlo en casa, pero si ves que pasan cinco minutos nuevamente me lo traes a urgencias,...

Qué saben y cómo lo saben

Las madres no siempre están familiarizadas con los nombres de los síntomas y sus manifestaciones, pero sus testimonios denotan todo un proceso de aprendizaje, de búsquedas intencionadas según lo refieren, motivadas por el deseo de saber más acerca del trastorno de sus hijas e hijos. Así, a través de la estrategia de preguntar al personal de salud y de leer en libros o buscar en internet, van enterándose de las características de la enfermedad y su curso, incluso identifican terapias novedosas que por lo general les resultan inaccesibles, pero al principio los síntomas las toman por sorpresa como se expresa en los siguientes testimonios:

[...] yo notaba que mi niña brincaba mucho, hacía unos brincos así como si fuera un reflejo que hacen los bebés recién nacidos, que de repente se asustan con sus manitas y después de salir del parto [cardiorrespiratorio] ella empezó a presentar así, o sea, saltitos, era uno tras otro, tras otro, tras otro, o sea, no pasaba ni un minuto cuando ya era el otro y no pasaba cuando ya era el otro y así, entonces nos llamó la atención, nos mandaron con el neurólogo...

[...] a mi niña yo la veía normal, hasta los tres meses le noté algo que en su mirada [era] como circular, la llevé al doctor y me dijeron que no era normal, entonces me mandaron al IMAN [hoy Instituto Nacional de Pediatría] y ahí me diagnostican nada más retraso psicomotor y que esos eran espasmos, eso siempre me lo dijeron (...) yo preguntaba al neurólogo qué era, qué significaba, porque yo nunca en mi vida había oído ni retraso psicomotor, ni espasmos...”

[...] convulsionó hasta el año y medio pero pues me agarró de sorpresa porque pues yo no sabía qué era una convulsión y como dudé de que a lo mejor no convulsionaba, pues no investigué, no me informé, no hice nada y me quedé ahí, entonces cuando me empezó a convulsionar pues me agarró de sorpresa no supe ni qué hacer, lo único que hice fue llorar y agarrar a mi niña pero en ese momento, bueno siempre ha estado mi mamá y me dijo mi mamá que la lleváramos al doctor...

Los que están y los que no están

[...] mi familia cuando saben que, tan solo que Pamela va a venir a una consulta, ahí me están hablando –¿y qué paso, cómo salió la niña, qué te dijeron?– entonces con que me hablen por teléfono yo siento que ya les interesó mi hija, (...) voy al Centro y le digo a mi prima –te encargo a mi hija, no seas mala, porque se me dificulta llevar la carriola en el metro–, entonces para mi es más fácil ir y la dejo con mi prima, entonces me dice –sí no te preocupes, vete, pero el vete yo ya sé que si me tardo un poquito más no me preocupo porque no ha comido...

La familia de la madre es la que comúnmente acompaña a ésta y apoya en los momentos que lo necesita; en contraste, es el padre, esposo o pareja de la madre, quien comúnmente es el que no está, se aleja o simplemente está ausente asumiendo su papel de proveedor, de manera que no se involucra en el cuidado de las hijas e hijos y mucho menos en el proceso de búsqueda de atención y terapéutica. Los hombres son los grandes ausentes, es en las mujeres en las que recae esta responsabilidad del cuidado, algunas han estado solas antes de pasar por la experiencia de enfermedad de sus hijas e hijos, pero otras sí mencionan haber sido abandonas a raíz de esta situación.

[...] bueno –le dije– vamos hablar como dos personas que somos, si no quieres estar conmigo, mira, mejor dime, mira no creas que me voy a echar para atrás y el mundo se me va acabar, sino se me acabó cuando me dijeron lo de mi hija, mucho menos si tú te vas...

[...] mi papá se lavó las manos cuando mi hermano cumplió un año, entonces prácticamente yo quedo responsivamente con mi madre y mi hermano...

Buscando las causas

En la búsqueda de las causas aparece la culpa en las madres, como un sentimiento que es consecuencia de la responsabilidad que otros les atribuyen en la condición de salud de sus hijas e hijos.

[...] para la familia de mi esposo yo soy la culpable de lo que le pasó a la niña, yo siempre fui la culpable ¿por qué? –porque no te cuidaste, porque no comías bien, porque esto– y ellos ¿cómo van a saber que no me cuidé bien si nunca me vieron durante mi embarazo, nunca me vieron durante el embarazo y no casados es que le metían ideas a mi esposo –es que no, ella tiene la culpa, yo que tú la dejaba que cargue con su problema–...

El peso de la culpa por esta causa [la que otros les atribuyen] a veces resulta demasiado, pero en todos los casos refieren tener fortaleza para sobrellevarlo por las necesidades de cuidado que tienen sus hijas/os, que por lo general demanda de toda su atención, interés y energía. Ellas se dicen así mismas que no deben darse por vencidas, no hacer caso ni de la gente, ni de la familia, como mecanismo de automotivación si podemos llamarle así.

[...] ya no es ni por él [su esposo], ni por mí, yo lo hago por mis hijos, o sea ya ni por mí, lo que a mí me dicen es que –tú tienes que darte un tiempo para ti, salir y todo eso –y sí salgo [pero le pregunto a mi marido] –¿quién, tú me vas a llevar a mi hija a las terapias?, –no, yo tengo que trabajar– entonces, o sea, –no me ayudes pero tampoco me estorbes...

Otro factor desencadenante de culpa es cuando les gritan a sus hijos e hijas porque identifican la acumulación de tensión como causa de ello, la descargan hacia sus hijos/as, acto seguido viene el arrepentimiento. Una tercera vía por la que viven la culpa, es por el autoreproche que se hacen por no haber hecho nada que impidiera que el nacimiento del hijo o hija

–Nosotras mismas nos flagelamos, prácticamente nos flagelamos.

–Por ejemplo, hay algunas mamás que se enteran que ya viene mal el bebé y dicen –¿por qué no me hice el legado, por qué no hice esto, por qué no aquello?– o sea, llega al sentimiento [de culpa], eso lo pasamos todas

cuando nace el bebé, de que te empiezas a enterar y dices –no pero ¿por qué, por qué yo?- pero llega un punto donde vuelves a empezar con eso y ya habías pasado eso y otra vez vuelves con el sentimiento de culpa.

–Y si tú misma no te sientes culpable, te hacen sentir culpable.

–Te buscan ese punto débil...

Las explicaciones que construyen alrededor de la condición de salud de sus hijos e hijas entremezclan las creencias religiosas con la probabilidad, la tradición y el error profesional, así, ofrecen respuestas como las que se mencionan a continuación: “... pero en general dices tú, viendo tanto niño es que no es que te hayan hecho mal sino que fue negligencia médica, fue porque Dios lo quiso, sí. O más bien por, yo no sé si decir que Dios lo quiso o porque ya tocaba, es que por algo lo mandó, es que son tantas cosas...”

La búsqueda de atención y la calidad de ésta

Al igual que otras condiciones de salud, ésta obliga también a las madres a tocar muchas puertas con el fin de cubrir las necesidades médicas que sus hijos e hijas presentan. Así, es común que vayan a las instituciones de asistencia pública como primera opción, donde según su percepción, el personal de salud se mueve más a través de ensayo y error; pero igualmente hacen uso de los servicios privados, que de acuerdo a su experiencia ofrecen diagnóstico más certeros porque cuentan con la tecnología adecuada pero cuya opción no siempre es accesible a sus bolsillos; y en este grupo se mencionaron también prácticas de medicina tradicional, doméstica y rituales religiosos como dan cuentan los siguientes testimonios, que llevan a cabo las familias por considerar que no se interponen con la terapia médica y que, por otra parte, es un refuerzo espiritual.

[...] cuando estuvo muy grave [mi hijo] enfrente de su casa vive una señora que hacía limpias y todo eso, entonces mi suegro fue con esa señora y me habla por teléfono y me dice –¿sabes qué? la señora me leyó las cartas y me dijo que a tu hija alguien que tú tenías problemas le hizo daño y por eso, como ella no está bautizada, todo el mal que te estaban echando a ti le cayó a la niña (...), y ahorita lo que quieren es acabar con ella, incluso dice la señora que con un huevo la limpies y me los mandes para que vea qué está pasando y que le va hacer una velación con un cirio (...); –me llevó el huevo y ahí a escondidas en terapia intensiva, ahí [la limpié], (...) me dijo la señora –usted cuando sienta que se decae haga una oración en el nombre de su niña, en el nombre de su familia y eche pa’ delante, no se rinda –y pues así hemos hecho...

[...] yo le doy un tecito preparado y mira, paró de convulsionar...

Las mujeres perciben mal trato por parte de los prestadores de servicios que les brindan atención, esta percepción se basa en aspectos como no mirarles a la cara, no contestar a sus preguntas, rotación constante de los prestadores, información diferente que reciben de ellos, falta de credibilidad por parte de ellos a lo que las madres les dicen.

Obstáculos para la atención

Los costos de la atención (transporte, medicamentos, rehabilitación), con frecuencia rebasan sus posibilidades, frente a esta situación buscan alternativas pero no siempre las identifican por lo que deben interrumpir el tratamiento

[...] el medicamento que le dan para los espasmos que me decían allá [en el hospital] pues no le hacían [no mejoraba] y eran demasiado caros porque yo les decía sino habían por decir, similar u otro más barato porque no me alcanzaba, los costos eran muy caros, casi como de 500 pesos y me duraba por lo menos una semana y dos días, entonces hay veces, bueno, sí hice el propósito de comprárselo siempre pero yo decía que no tenía caso si no avanzaba mi hija, entonces luego le dejaba de dar una semana y se lo compraba [luego]...

Lo duro de la enfermedad

Estas mujeres, además de vivir la enfermedad de sus hijos e hijas, que de suyo es difícil, se enfrentan a otras situaciones sociales como es la discriminación “cuando vas en la calle van murmurando”; al señalamiento “se les quedan viendo como bichos raros”; a la curiosidad que califican de morbo “a mí me ha tocado que me preguntan –¿qué le pasó?–” por parte de otra gente, al mismo tiempo que deben luchar contra sus propios sentimientos “no sacaba a la niña porque le daba pena”. Las madres manifiestan distintas emociones asociadas con la condición de sus hijos e hijas, ansiedad, dolor, depresión, decaimiento, sentirse apachurrada, son algunas de ellas:

[...] en cuestión alimenticia yo empecé a comer como loca desesperada y subí demasiado de peso, yo ya pesaba casi 100 kilos, la depresión me caía mucho, yo no podía hablar porque ya era la Magdalena andando, yo veía a mi hija y me decía mi esposo –pero es que vela, está bien, está avanzando –y le digo– –es que tú no vas al doctor y no escuchas todo lo que te dicen, o sea, todo el mundo te lo avientan encima y le digo –es que no es lo mismo a que yo te platique ahorita a que te lo estén diciendo en vivo y a todo color...

Las voces... Epilepsia en menores de 5 a 14 años

- ... [mi papá] culpó a mi mamá que por ella nació mi hermano mal...
- ... yo preguntaba al neurólogo qué era, qué significaba, porque yo nunca en mi vida había oído ni retraso psicomotor, ni espasmos...
- ... no me alcanzaba, los costos [de los medicamentos] eran muy caros...
- ... uno pues quiere, piensa uno que se va a aliviar su hijo, que se va a recuperar...
- ... cuando me empezó a convulsionar pues me agarró de sorpresa, no supe ni qué hacer, lo único que hice fue llorar y agarrar a mi niña...
- ... yo la llevé a un centro de rehabilitación (...), entonces me hacía yo hora y media para llegar allá, para llevarla a rehabilitación ...
- ... como mamás no vivimos, solamente llevamos la vida, no vivimos para nosotras, vivimos para ellos [los niños] ya nosotras ya no contamos ...
- ... yo sentía que el mundo se me acababa en ese momento, yo dije -¿qué voy hacer, o sea qué me espera? (...) a mí el mundo se me acabó en ese momento..."
- ... [yo me preguntaba] ¿por qué me está pasando esto a mí?...
- ... mi suegra me llegó a decir -¿sabes qué? algo hice y con tu niña lo estás pagando...
- ... [mi marido y mi suegra] me culparon por trabajar, porque trabajé embarazada, que mi niña nació así porque yo estaba trabajando porque no me cuidé, por andar de arriba para abajo...

Y es lo peor, lo peor, lo peor, yo sentía que el mundo se me acababa, en ese momento yo dije -¿qué voy hacer?, o sea ¿qué me espera?- yo tengo un niño de nueve años y mi pensar era ¿qué le voy decir a mi hijo?, cómo voy a llegar y le voy a decir -¿sabes qué? tu hermana tiene esto [epilepsia], (...) a mí el mundo se me acabó en ese momento, dije -¿qué voy a hacer?...

Sienten también una gran responsabilidad al percibir la dependencia que sus hijos e hijas tienen con ellas “mi niña también depende al 100% de mí, yo soy sus ojos, sus pies, sus brazos, todo...”; al final ellas dicen: “nosotras siempre llevamos la carga de todo”.

Adolescentes de 10 a 19 años

En los adolescentes el panorama epidemiológico cambia de forma contundente evidenciando determinantes de su salud que se ubican más dentro del contexto social que el biológico. En estas edades emergen las lesiones accidentales e intencionales como causas indiscutibles de muerte prematura en todo el país. En la región Norte, uno de cada tres años perdidos por muerte prematura en adolescentes está asociado a un homicidio. En las otras dos regiones, los homicidios representan 9% en el Centro y 7% y en el Sur. Acompañando a las muertes violentas, están los suicidios, los accidentes de vehículo de motor y los ahogamientos que en el Norte se llevan 57% del total de APMP, en la región Centro son responsables del 47% de las muertes prematuras, y en el Sur participan con 34% del total. Llama la atención que las enfermedades no transmisibles empiezan a aparecer en forma temprana en las tres regiones tal es el caso de la leucemia, las anomalías congénitas, la epilepsia y la enfermedad renal crónica (cuadro 9).

Este grupo de edad adolescente resulta de particular interés al estudio de la carga pues se proyectan de manera muy

clara los rezagos en los cuidados a la salud en la edad infantil y escolar, se destapan las pérdidas de salud vinculados directamente con esta etapa de diferenciación sexual e identidad psicológica y se empiezan a vislumbrar los problemas de salud de la vida adulta. Por ejemplo, las enfermedades transmisibles prácticamente desaparecen del perfil de principales causas de AVD, APMP y Avisa de 1990 al 2010.

En términos de discapacidad predominan los problemas de salud mental como la depresión, los trastornos de ansiedad y de la conducta, la distimia, junto con el uso de alcohol y drogas como responsables del 28% del total de AVD en ambos grupos. La epilepsia y la migraña como trastornos neurológicos contribuyen con el 10%. A este conjunto de padecimientos le siguen los trastornos de orden musculoesqueléticos como la lumbalgia, el dolor de cuello y otros trastornos similares con 14% de los AVD y los problemas de la piel como malestares menores y de baja visibilidad.

En el campo de las causas por muerte prematura (APMP) vemos un impacto muy importante de las condiciones de vida de este grupo pues en los hombres observamos que los accidentes de tráfico, la violencia interpersonal, los ahogamientos, la exposición a fuerzas mecánicas, los suicidios son responsables de 53% del total. En el caso de las mujeres, sólo los accidentes y la violencia interpersonal contribuyen con 20%, mientras el suicidio muestra un incremento significativo de 2.5% a 6% de los APMP comparable a la carga por leucemia. Además, las causas maternas y la enfermedad renal crónica empiezan a destacar a estas edades tan tempranas (cuadro 10).

Carga atribuible a factores de riesgo

Para los adolescentes de 10 a 19 años visualizamos un patrón de riesgos muy parecido al de los escolares aunque en los hombres destacan con mayor presencia los APMP perdidos por consumo de alcohol (3% del total de Avisa), la

Cuadro 9. Principales causas de APMP para adolescentes de 10 a 19 años, por región. México, 2010

	Centro	%	Norte	%	Sur	%
1	Accidentes de tráfico	23.6	Homicidios	33.1	Accidentes de tráfico	10.9
2	Homicidios	9.4	Accidentes de tráfico	15.0	Ahogamientos	9.5
3	Suicidios	7.6	Ahogamientos	4.4	Homicidios	7.2
4	Ahogamientos	6.0	Suicidios	4.2	Leucemia	6.4
5	Leucemia	5.4	Leucemia	3.3	Suicidios	5.3
6	Enfermedad renal crónica	4.9	Enfermedad renal crónica	2.4	Anomalías congénitas	3.5
7	Anomalías congénitas	3.9	Anomalías congénitas	1.9	Infecciones respiratorias bajas	3.2
8	Infecciones respiratorias bajas	2.5	Accidentes por fuerza mecánica	1.5	Enfermedad renal crónica	2.9
9	Enfermedad cerebrovascular	1.9	Infecciones respiratorias bajas	1.4	Accidentes por fuerza mecánica	2.8
10	Epilepsia	1.7	Cardiopatía isquémica	1.3	Epilepsia	2.6

- lesiones
- enfermedades no transmisibles
- enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Cuadro 10. Principales causas de muerte prematura (APMP) en adolescentes de 10 a 19 años, por sexo. México, 1990-2010

Orden 2010	Causas de muerte prematura	APMP en 1990	%	APMP en 2010	%
Hombres					
1	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	129 106	18.4	124 688	20.7
2	Violencia interpersonal (homicidios)	118 534	16.9	114 408	19.0
3	Ahogamiento y sumersión accidentales	61 823	8.8	47 495	7.9
4	Lesiones autoinfligidas intencionales (suicidios)	21 774	3.1	37 635	6.3
5	Leucemia	22 895	3.3	26 513	4.4
6	Enfermedad renal crónica	10 222	1.5	18 757	3.1
7	Anomalías congénitas	11 832	1.7	15 691	2.6
8	Exposición a fuerzas mecánicas	27 656	4.0	11 663	1.9
9	Infecciones respiratorias bajas	20 514	2.9	11 423	1.9
10	Enfermedades isquémicas del corazón	5 951	0.9	9 258	1.5
11	Epilepsia	9 872	1.4	8 537	1.4
12	Caídas accidentales	9 592	1.4	8 417	1.4
13	Enfermedad cerebrovascular	7 281	1.0	7 214	1.2
14	Tumor maligno del cerebro y sistema nervioso	5 391	0.8	6 373	1.1
15	Otras lesiones por transporte			6 132	1.0
Mujeres					
1	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	38 088	11.3	37 709	13.4
2	Violencia interpersonal (homicidios)	20 852	6.2	20 275	7.2
3	Leucemia	18 216	5.4	18 081	6.4
4	Lesiones autoinfligidas (suicidios)	8 415	2.5	17 069	6.1

continúa...

...continuación

5	Enfermedad renal crónica	10 105	3.0	14 622	5.2
6	Anomalías congénitas	10 781	3.2	12 963	4.6
7	Causas maternas	15 276	4.5	9 139	3.3
8	Infecciones respiratorias bajas	18 013	5.3	8 745	3.1
9	Ahogamiento y sumersión accidentales	12 336	3.7	8 661	3.1
10	Otras enfermedades musculoesqueléticas			8 267	2.9
11	Epilepsia	7 841	2.3	6 046	2.2
12	Enfermedad cerebrovascular	7 807	2.3	5 961	2.1
13	Tumor maligno del cerebro y sistema nervioso			5 258	1.9
14	Diabetes mellitus	4 968	1.5	4 893	1.7
15	Enfermedades isquémicas del corazón	4 900	1.5	4 752	1.7

■	lesiones
■	enfermedades no transmisibles
■	enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

deficiencia de hierro (0.6%), el consumo de drogas (0.3%), el abuso sexual infantil (0.1%) y en menor proporción los efectos del saneamiento básico deficiente (0.1%). En las mujeres destaca el incremento de APMP debidos al consumo de alcohol (2% del total), la deficiencia de hierro (0.8%) y el uso de drogas (0.4%).

Las voces de las madres de hijos escolares y adolescentes que han sufrido accidentes y lesiones

A todas luces hoy existe una enorme preocupación por parte de los padres de familia y la sociedad en su conjunto por los riesgos y el grado de inseguridad existente en prácticamente todo el territorio nacional. El hogar (“la cuna” primero y “la casa” después) representaba el lugar de mayor riesgo para los accidentes y las lesiones, y hoy ha dejado de serlo para darle la primacía a los espacios públicos (“la calle”). La preocupación por los accidentes y las lesiones en la vía pública derivados de un contexto social descontrolado han convertido a este grupo de daños a la salud en un referente cotidiano en los medios de comunicación escrita y visual, en las charlas entre amigos, los espacios escolares, las reuniones familiares y, como nunca, hoy son materia de una preocupación social que prácticamente definen la agenda de los gobiernos en muchas entidades del país. Si bien no entramos al análisis de sus determinantes, ni a los temores de los padres de familia frente a lola de riesgosa los que están expuestos sus hijos, si tenemos una visión de lo que significan sus consecuencias.

Situaciones desencadenantes

Atropellamientos, secuelas de accidentes como cortadas, son algunas causas de las lesiones que presentan los menores de edad que sus padres y madres mencionaron. Dado el perfil de estas situaciones y a diferencia de otras condiciones de salud analizadas, en el caso de las lesiones los testimonios reflejan una perspectiva de género que ubica a los niños en una situación de mayor riesgo en comparación a las niñas, lo anterior se debe, según palabras de sus padres y madres “(...) porque juegan o porque luego en la escuela son llevaditos con otros [niños] y los pueden aventar o sea cualquier cosa, ellos son los que más [riesgo tienen]...”

Cabe resaltar que la lesión no se detecta siempre de manera inmediata al evento que la desencadena, sino que a veces transcurre tiempo, a veces años, para que el problema se manifieste.

[...] al año el empezó con problemitas que le dolía la rodilla, que le truena la rodilla y su pie como que se le fue un poquito chuequecito, entonces lo volví a traer al hospital general y ya le empezaron hacer estudios (...) el médico me dijo que probablemente tenía el menisco roto, necesitaba hacerle una cirugía para ver si este, ya unírsele, pero necesitaba material [para la cirugía] y ya no se la pudieron hacer...

Es común que las lesiones que los menores presentan, requieran intervenciones quirúrgicas y también un periodo de rehabilitación que en ocasiones, se puede prolongar.

Frente a estas necesidades, los padres y madres de familia señalaron los altos costos generados como uno de los principales obstáculos que deben enfrentar, ya que muchas veces no cuentan con derechohabencia o bien, tienen Seguro Popular que no les cubre estas intervenciones, y además de los medicamentos deben gastar en traslados.

Emociones

Los prolongados periodos de rehabilitación desgastan emocionalmente tanto a los menores que deben seguirlos, como a sus familiares que los acompañan. En ocasiones aparece la desesperación y la desesperanza de una recuperación, como lo muestra el siguiente testimonio:

[...] [mi hijo] se desespera, se desespera porque a veces no ve muy rápido el movimiento y hay veces que llega en días, que llega –sí papá, ya me siento bien, y ¿qué cree? hasta me tronaron las manos, me las hicieron hacia atrás y como que ya sentí más, más movimiento–, y hay a veces que no, luego a veces le cuenta a mi esposa, que le dice que no, que a la vez quisiera ya quedar así, dice –no, pues a la vez ya quiero que mejor me dejen así mamá porque me desespero –dice–, –estar ahí, ahí y no veo resultados de nada...

Las madres y los padres se preocupan por la situación de salud de sus hijos y saberlos con esas emociones es uno de los aspectos más difíciles de su condición de salud que deben enfrentar; expresan el deseo de que hubieran sido ellos las víctimas y no sus hijos y en ocasiones prefieren ocultar sus sentimientos frente a éstos, para no hacerles partícipes de su propia desesperación. La falta de control sobre la situación y el hecho de no poder cambiar los hechos, les refuerzan también este sentimiento, como se expresa en el siguiente testimonio:

[...] Pues sí, sí es grave porque pues hubiera sido la mano izquierda, pues a lo mejor pues no la ocupa mucho ¿no? pero como fue la mano derecha o sea, pues para comer, para todo, hasta a veces luego está tomando agua y quiere la jarra de agua y se echa agua y llega a tirar y luego uno se siente mal y no le puede decir uno nada porque está mal, está enfermo no puede usar la derecha y con la izquierda como que le cuesta mucho trabajo para servirse agua o para agarrar la comida y todo eso...

El temor a la discriminación por parte de compañeros y compañeras de la escuela es una preocupación que manifiestan

[...] sí sus compañeritos pues sí le dicen de cosas a él, a veces no me dice porque yo si le digo igual a la tutora para que les llame la atención a los niños y él a veces no me dice, –no, es que si tú vas me van a decir

que soy un maricón y me van a decir que ya le fuiste a decir a tu mamita y así, –pero sí, sí se burlan los niños, son a veces hasta crueles o dicen las cosas sin pensar que van a lastimar al otro...

La vida cotidiana ya no es igual

Las familias deben hacer ajustes en su vida cotidiana en varios sentidos, para poder adaptarse a la condición de salud de sus hijos, uno de los principales es la reducción de gastos destinados a la recreación y el esparcimiento, limitando con ello también la interacción con otros hijos e hijas menores, miembros de la familia.

[...] antes teníamos algo para salir, sobraba algo, pues al parque, llevarlos allá y ahora como sabemos que vamos a gastar y tenemos que llevarlo a su cita o tenemos que llevarlo a su terapia, pues tenemos que juntar porque ya no trabajé ese día, tengo que chambear para juntar la cuenta atrasada y anteriormente pues no, antes –¿sabes qué? pues vamos al parque o vamos al súper y lo poco que sobraba pues ahora pues ya no, ya no, sí nos ha costado muchos cambios y el chiquito todavía, luego me dice, –papá, antes nos llevabas al parque, nos llevabas acá a las canchas y acá, –le digo– hijo, no hay tiempo, ahorita no hay tiempo ni dinero...

Los caminos de la atención

El hospital es el espacio adonde acuden en búsqueda de atención, cuando éste se agota, por falta de recursos u otras razones, recurren a la atención doméstica, con el uso de recursos terapéuticos obtenidos en el hospital “... le sobábamos nosotros, que con pomadas que nos recetaron y los fomentitos y nada más...”

La práctica de la medicina tradicional también es una opción terapéutica para estas familias en algún momento de este proceso

[...] una vez que lo curó su mamá de espanto, cuando se cortó se espantó bien feo, de hecho hasta se desmayó, iba con su mamá, como su mamá tiene el puesto [de venta], por decir, de aquí a una cuadra bajó con su mano así bien espantado ya hasta blanco y dicen que a lo mejor estaba espantado y lo curaron de espanto...

Jóvenes de 15 a 24 años

Este grupo de edad combina de una manera muy similar el patrón de los adolescentes con el de los adultos jóvenes aunque la distinción entre hombres y mujeres presenta condiciones muy sutiles pero importantes. En términos de

Las voces... Lesiones en menores de 12 a 18 años

- ... así me quedo mejor, ya no quiero moverme, estar de acá para allá, ya no...
- ... me hubiera pasado a mí que estoy más grande y él que está niño pues no, no se vale...
- ... ¿por qué a él? ¿por qué? ...
- ... para no llorar enfrente de él [de su hijo] uno en su cuarto se desahogaba, pero sí, se siente feo ...
- ... hubiera sido la mano izquierda, pues a lo mejor pues no la ocupa mucho ¿no? pero como fue la mano derecha ...
- ... uno lo que quiere es que el niño esté bien ...
- ... cuando tienes el problema encima tú no ves, tú ves de dónde sacas, pides, consigues dinero o empeñas un aparato o algo ...
- ... soy madre soltera y gano a veces hasta 500 pesos a la semana y cuando [mi hijo] tiene su consulta (...) me gasto mínimo 80 pesos en pasaje...
- ... yo ya me estaba endrogando con las cuentas del taxi...
- ... sus compañeritos pues sí le dicen de cosas a él ...
- ... pues ni modo Dios, si ya le mandaste esto es por algo...
- ... son cosas que tienen que pasar, también es el riesgo que lleva uno...

discapacidad (AVD), la depresión, los trastornos de ansiedad, la migraña, la epilepsia, el trastorno bipolar y la distimia ejercen un mayor peso sobre las mujeres (38%) que en los hombres (31%). El consumo de drogas y alcohol es más evidente y relevante en los hombres (14%) que en las mujeres (4% por uso de drogas solamente). En este grupo empieza a hacerse muy evidente la demanda de servicios de salud vinculados a problemas musculoesqueléticos como lumbalgia, dolor de cuello con 15% del total de AVD en los hombres. También surgen los problemas propios de los cambios fisiológicos durante la adolescencia como el acné, el eczema y la anemia (cuadro 11).

En las mujeres surgen los problemas de salud mental como depresión mayor y los trastornos de ansiedad con casi 20% del total de AVD. Los trastornos músculo esqueléticos, el dolor de cuello y la lumbalgia toman una carga similar a los problemas de salud mental; los de orden neuroconductual como el trastorno bipolar, la epilepsia, la distimia, van conformando un perfil de salud muy particular y se empieza a identificar la aparición de trastornos de la conducta alimenticia como otro problema conductual relevante en este grupo (cuadro 12).

En el terreno de las causas que provocan la muerte prematura (APMP) en este grupo de edad se debe destacar que la violencia interpersonal, los accidentes de tráfico, el suicidio y los ahogamientos son responsables de 58% de los APMP en los hombres y 29% en las mujeres, el incremento de 1990 al 2010 es de más del doble en ambos sexos. Después de este grupo de causas se presenta un panorama de pérdidas de salud muy diverso y de menor magnitud. En los hombres empiezan a ser manifiestos los daños asociados al consumo del alcohol y empiezan a despuntar al igual que la cirrosis, la diabetes mellitus o algunos tumores malignos. La enfermedad renal crónica, la leucemia, la epilepsia, las anomalías congénitas ocupan un lugar secundario comparado con el peso de las lesiones y el VIH/sida empieza a figurar entre las principales causas en las mujeres (cuadro 13).

En las mujeres jóvenes preocupa que su perfil de carga se haya desentendido de las causas maternas y asociadas a su rol reproductivo pues en el 2010 se mantienen como causas secundarias de muerte prematura frente a la prominencia de los accidentes, los suicidios, ahogamientos al igual que se confirma el rol de la violencia interpersonal como un problema social y familiar muy preocupante. Las lesiones en las mujeres de este grupo de edad son los únicos daños que presentan incremento mientras que el VIH/sida, las enfermedades asociadas al consumo de alcohol y drogas apenas empiezan a despuntar en el 2010 (cuadro 13).

Carga atribuible a factores de riesgo

En este grupo de edad es evidente que son dos tipos de problemas los que producen mayores pérdidas de salud, por un lado, el amplio espectro de salud mental incluyendo las adicciones y, por el otro, los accidentes y la violencia. El grado de afectación en hombres y mujeres también es muy distintivo. Destaca el rol del consumo de alcohol y los riesgos ocupacionales en las pérdidas de salud en los hombres, mientras que en las mujeres resalta el peso del consumo del alcohol y la violencia de pareja como determinantes importantes en su perfil de riesgos (figura 7).

Mujeres 15 a 49 años

El caso de las mujeres en su etapa reproductiva es un momento singularmente importante en el espectro de problemas de salud en general y de los más intensivos que puede experimentar cualquiera de los grupos de edad. Este periodo en la mujer es de una enorme riqueza en términos de cambios, experiencias y responsabilidades pero también lo es en términos de las oportunidades y derechos que se deben ejercer para tener una vida más saludable y productiva. Este periodo de variados cambios fisiológicos, biológicos y mentales también se refleja en un espectro de daños o

Carga de la enfermedad en México, 1990-2010

Cuadro 11. Principales causas de discapacidad (AVD) en el grupo de 15 a 24 años en hombres. México, 1990-2010

Orden 2010	Causas de discapacidad (AVD)	AVD en 1990	% del total	AVD en 2010	% del total
1	Uso de drogas	43 432	7.2	57 778	8.9
2	Lumbalgia	48 951	8.2	55 254	8.5
3	Depresión unipolar mayor	57 469	9.6	53 637	8.3
4	Dolor de cuello	33 954	5.7	38 626	6.0
5	Uso de alcohol	33 714	5.6	35 521	5.5
6	Migraña	27 295	4.6	30 798	4.8
7	Epilepsia	26 935	4.5	29 568	4.6
8	Trastornos de ansiedad	28 495	4.8	27 563	4.3
9	Trastorno de la conducta	24 775	4.1	27 563	4.3
10	Trastorno bipolar	13 558	2.3	18 310	2.8
11	Eczema	13 438	2.2	15 399	2.4
12	Acné	12 658	2.1	14 622	2.3
13	Distimia	12 178	2.0	13 911	2.2
14	Accidentes de tráfico	12 718	2.1	12 681	2.0
15	Otras enfermedades musculoesqueléticas	9 118	1.5	10 676	1.7

■ enfermedades no transmisibles

■ enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Cuadro 12. Principales causas de discapacidad (AVD) en el grupo de 15 a 24 años en mujeres. México, 1990-2010

Orden 2010	Causas de discapacidad (AVD)	AVD en 1990	% del total	AVD en 2010	% del total
1	Depresión unipolar mayor	93 169	13.7	87 808	11.9
2	Migraña	49 477	7.3	56 895	7.7
3	Trastornos de ansiedad	54 445	8.0	51 816	7.0
4	Dolor de cuello	43 352	6.4	49 314	6.7
5	Lumbalgia	41 174	6.1	48 063	6.5
6	Otras enfermedades musculoesqueléticas	28 652	4.2	33 931	4.6
7	Uso de drogas	25 113	3.7	31 134	4.2
8	Epilepsia	25 317	3.7	28 558	3.9
9	Anemia de células falciformes	21 506	3.2	24 215	3.3
10	Trastorno bipolar	16 946	2.5	21 860	3.0
11	Distimia	17 218	2.5	19 726	2.7
12	Eczema	16 810	2.5	19 358	2.6
13	Acné	14 496	2.1	16 855	2.3
14	Enfermedad renal crónica	11 978	1.8	13 249	1.8
15	Trastorno de la conducta	10 208	1.5	11 335	1.5

■ enfermedades no transmisibles

Cuadro 13. Principales causas de muerte prematura (APMP) en el grupo de 15 a 24 años, por sexo.
México, 1990-2010

Orden 2010	Causas de muerte prematura (APMP)	APMP en 1990	% del total	APMP en 2010	% del total
Hombres					
1	Violencia interpersonal	257 163	24.8	259 196	25.9
2	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	190 956	18.4	214 027	21.4
3	Lesiones autoinfligidas intencionalmente (suicidios)	40 927	4.0	68 905	6.9
4	Ahogamiento y sumersión accidentales	69 316	6.7	59 891	6.0
5	Enfermedad renal crónica	13 988	1.4	30 547	3.1
6	Leucemia	18 132	1.8	23 436	2.3
7	Exposición a fuerzas mecánicas	44 449	4.3	19 830	2.0
8	Enfermedades isquémicas del corazón	10 361	1.0	19 029	1.9
9	Infecciones respiratorias bajas	19 375	1.9	15 724	1.6
10	Anomalías congénitas	9 118	0.9	14 823	1.5
11	VIH/sida	19 064	1.8	14 122	1.4
12	Caídas accidentales	13 055	1.3	13 821	1.4
13	Epilepsia	12 848	1.2	11 417	1.1
14	Enfermedad cerebrovascular	9 118	0.9	9 815	1.0
15	Cirrosis del hígado	9 636	0.9	9 615	1.0
Mujeres					
1	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	38 488	10.0	46 571	13.3
2	Violencia interpersonal	27 645	7.2	31 082	8.9
3	Causas maternas	38 142	9.9	21 936	6.3
4	Lesiones autoinfligidas intencionalmente (suicidios)	11 035	2.9	20 745	5.9
5	Enfermedad renal crónica	12 265	3.2	19 273	5.5
6	Leucemia	13 496	3.5	15 243	4.4
7	Otras enfermedades musculoesqueléticas			12 195	3.5
8	Anomalías congénitas	7 690	2.0	10 828	3.1
9	Infecciones respiratorias bajas	15 264	4.0	10 022	2.9
10	Enfermedad cerebrovascular	11 304	2.9	8 235	2.4
11	Diabetes mellitus	7 498	1.9	8 165	2.3
12	Enfermedades isquémicas del corazón	7 959	2.1	7 990	2.3
13	Epilepsia	10 035	2.6	7 604	2.2
14	Ahogamiento y sumersión accidentales	8 074	2.1	6 308	1.8
15	VIH/sida	6 151	1.6	5 502	1.6

lesiones
 enfermedades no transmisibles
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Carga de la enfermedad en México, 1990-2010

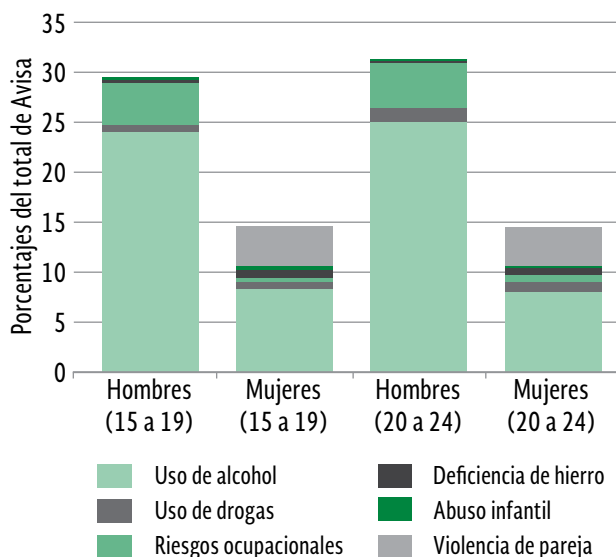


Figura 7. Carga atribuible a factores de riesgo en hombres y mujeres de 15 a 24 años. México, 2010

pérdidas a la salud muy complejos asociados al inicio, esplendor y decadencia de su capacidad reproductiva. Así como se inicia el ejercicio más pleno de su sexualidad; ahí es cuando se definen también los términos de su incursión en la vida social; es el momento en el que se establecen los vínculos de apoyo, cuidado y dependencia con el resto de los miembros familiares; y es la etapa determinante de su vida laboral donde se definen sus oportunidades de independencia, desarrollo personal y de protección social para ella y su familia. También es una época donde se da una variada exposición a factores de riesgo diversos que definirán el curso de su vida saludable y donde se expresan daños a la salud de toda índole. Por ejemplo, en términos de muerte prematura las mujeres en esta edad ya no enfrentan problemas de tipo transmisible pues las diarreas o infecciones respiratorias agudas bajas y la tuberculosis no figuran dentro de las principales causas aunque el VIH/sida sí muestra un incremento discreto en el periodo. Las muertes por causas maternas ya no son tan importantes como lo fueron en 1990 con 41% de descenso en el periodo (cuadro 14).

Por otro lado, empiezan a ser manifiestos los problemas crónicos no transmisibles que marcarán el resto de su vida. Si el cáncer de cérvix disminuye en el periodo 1990-2010, hay otros que se incrementan como los tumores malignos de mama (82%), ovario y la leucemia (30%). Los accidentes, el suicidio y la violencia interpersonal se incrementan de manera muy llamativa, justamente vinculada a que su condición de mujer en etapa reproductiva y productiva desata reacciones sociales muy disímolas. Por sobre todas las pérdidas de salud,




resalta de manera dominante el despunte de la enfermedad renal crónica (7% del total de APMP), muy por encima de los accidentes y la diabetes mellitus (cuadro 14).

Esta etapa en la vida de la mujer también está marcada por un espectro de daños que producen discapacidad en diversos grados de severidad que al ser cuantificados ilustran el espectro tan disímolo de malestares, trastornos y enfermedades propias de este periodo. Es natural que ante la falta de programas y de una respuesta articulada por el sistema de salud frente a los problemas de salud mental, estos persistan y se extiendan en magnitud e intensidad durante esta etapa existencial de la mujer. La depresión sigue despuntando como la causa de discapacidad más relevante (10%) que junto con otros problemas de salud mental (ansiedad, distimia, uso de drogas, trastornos bipolar y de la conducta alimenticia) acumulan 26% de los AVD. Además, las mujeres tienen epilepsia, esquizofrenia y migraña que suman otro 10% a los trastornos asociados al desbalance neuroconductual y emocional. Como consecuencia o como morbilidad múltiple vinculada a la salud mental se presentan los trastornos musculoesqueléticos (lumbalgia, dolor de cuello, osteoartritis, entre otros) con 22% del total de AVD. De las pocas enfermedades clínicas reconocidas como prioridades de salud tenemos a la diabetes aunque su rol en esta etapa temprana de la vida todavía no está vinculada a la discapacidad (cuadro 15).

La combinación de ambos indicadores (APMP y AVD) nos arroja pues un diagnóstico muy diverso y complejo, que desafía a la estructura actual del sistema de salud y los programas de acción a favor de la salud de la mujer. Por un lado, emergen los problemas de la salud mental y del bienestar neuroconductual que son problemas desatendidos, poco diagnosticados, invisibles a los proveedores de servicios de salud, ajenos a los programas de salud de la mujer en su etapa reproductiva. De hecho, los problemas vinculados a las causas maternas en este grupo de edad son los menos relevantes, muestran claras señales de control y descenso al igual que los problemas transmisibles. Por el lado de las enfermedades crónicas, no transmisibles, como los tumores malignos de la mujer, hay señales muy claras de que el cáncer cervicouterino (Cacu) muestra una tendencia descendente en el periodo 1990-2010 mientras que el tumor maligno de mama (Cama) emerge como el más importante en la mujer, y además hay resaltar que es una causa importante aún en el grupo de edad que todavía no está incluido en el programa de detección oportuna. De los problemas ascendentes destacamos la diabetes mellitus y la enfermedad renal crónica que se acompañan durante el resto del ciclo de vida como causas importantes de discapacidad, de muerte prematura y se perfilan como las entidades clínicas más importantes en la salud de las mujeres (cuadro 16).

Cuadro 14. Principales causas de muerte prematura (APMP) en mujeres de 15 a 49 años. México, 1990-2010

Orden 2010	Años de vida perdidos por muerte prematura (APMP)	APMP en 1990	% del total	APMP en 2010	% del total	% cambio
1	Enfermedad renal crónica	43 830	3.2	112 008	7.2	165
2	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	88 055	6.5	107 999	7.0	29
3	Diabetes mellitus	59 622	4.4	87 649	5.6	45
4	Violencia interpersonal	62 601	4.6	76 168	4.9	21
5	Enfermedades isquémicas del corazón	54 279	4.0	72 909	4.7	35
6	Tumor maligno del cuello del útero	66 661	4.9	67 526	4.3	-5
7	Tumor maligno de la mama	36 914	2.7	67 085	4.3	82
8	Cirrosis del hígado	59 807	4.4	63 010	4.1	3
9	Enfermedad cerebrovascular	57 894	4.2	58 639	3.8	0
10	Causas maternas	99 119	7.3	56 304	3.6	-41
11	Infecciones respiratorias bajas	43 100	3.2	39 767	2.6	-8
12	Otras enfermedades musculoesqueléticas	11 592	0.9	39 485	2.5	238
13	Lesiones autoinfligidas intencionalmente (suicidios)	19 286	1.4	37 250	2.4	134
14	VIH/sida	24 895	1.8	36 919	2.4	31
15	Leucemia	27 473	2.0	35 783	2.3	30

 enfermedades no transmisibles
 lesiones
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Cuadro 15. Principales causas de discapacidad (AVD) en las mujeres de 15 a 49 años. México, 1990-2010

Orden	Años de vida asociados a discapacidad (AVD)	AVD en 1990	% del total	AVD en 2010	% del total	% de cambio
1	Depresión unipolar mayor	242 052	12.4	292 551	10.3	22
2	Lumbalgia	128 248	6.6	207 093	7.3	61
3	Otras enfermedades musculoesqueléticas	122 197	6.3	195 984	6.9	61
4	Dolor de cuello	119 269	6.1	184 589	6.5	54
5	Migraña	115 365	5.9	169 777	6.0	48
6	Trastornos de ansiedad	119 659	6.1	148 412	5.2	24
7	Trastorno bipolar	66 955	3.4	117 077	4.1	75
8	Diabetes mellitus	51 143	2.6	103 119	3.6	103
9	Uso de drogas	62 465	3.2	92 864	3.3	49
10	Epilepsia	55 828	2.9	79 761	2.8	44
11	Distimia	45 287	2.3	68 366	2.4	51
12	Esquizofrenia	38 845	2.0	67 797	2.4	75
13	Anemia de células falciformes	44 116	2.3	58 681	2.1	33
14	Eczema	36 113	1.9	52 699	1.9	48
15	Enfermedad renal crónica	35 137	1.8	51 560	1.8	47

 enfermedades no transmisibles

Cuadro 16. Principales causas de años de vida saludables perdidos (Avisa) en las mujeres de 15 a 49 años. México, 1990-2010

Orden 2010	Años de vida saludables perdidos (Avisa)	Avisa en 1990	% del total	Avisa en 2010	% del total	% de cambio
1	Depresión unipolar mayor	241 971	7.3	292 798	6.7	22
2	Otras enfermedades musculoesqueléticas	133 581	4.0	235 559	5.4	76
3	Lumbalgia	128 278	3.9	206 940	4.7	61
4	Diabetes mellitus	110 710	3.3	190 649	4.3	72
5	Dolor de cuello	119 328	3.6	184 485	4.2	54
6	Migraña	115 351	3.5	169 515	3.9	48
7	Enfermedad renal crónica	78 889	2.4	163 791	3.7	111
8	Trastornos de ansiedad	119 660	3.6	148 380	3.4	24
9	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	104 412	3.2	134 731	3.1	32
10	Trastorno bipolar	66 956	2.0	117 119	2.7	75
11	Epilepsia	78 889	2.4	101 709	2.3	29
12	Uso de drogas	63 310	1.9	98 627	2.2	55
13	Enfermedades isquémicas del corazón	61 322	1.9	86 298	2.0	40
14	Violencia interpersonal	64 636	1.9	78 813	1.8	21
15	Tumor maligno de la mama	37 925	0.5	69 567	1.6	84

■ enfermedades no transmisibles
 ■ lesiones

De dicho diagnóstico se desprende un listado de causas muy relevantes que dependiendo del objetivo y la mirada se puede considerar como prioridades o desafíos ya sea por su magnitud o consecuencia. Si nos preocupa la discapacidad, hay un enorme vacío en los programas de atención a las necesidades de las mujeres en este grupo pues destacan la depresión, la lumbalgia, el dolor de cuello, los malestares musculoesqueléticos y la migraña. Si vemos la mortalidad prematura entonces aparece la enfermedad renal crónica, los accidentes de tránsito y los homicidios y la diabetes como prioridades de atención muy diferentes.

Carga atribuible a factores de riesgo

Los factores de riesgo más importantes en la definición del perfil de salud de la mujer de 15 a 49 años son aquellos asociados a la dieta por ejemplo, el IMC, la dieta, la glucosa en ayuno elevada, seguida por el consumo de alcohol que en conjunto son responsables de 405 de APMP. Su incremento en los últimos 20 años es considerable ya que el IMC aumentó 123% seguido por la glucosa en ayuno (100%), el consumo de drogas (54%), la dieta (53%) y los riesgos ocupacionales (58%) (figura 8).

Las voces de mujeres adolescentes embarazadas

El ejercicio de una sexualidad libre y responsable es producto de una educación abierta y comprometida con el desarrollo personal de los individuos que se gesta en el hogar y la familia pero la sociedad debe comprometerse a brindar las mejores condiciones para que su ejercicio no se convierta en un riesgo para la salud y que puede llevar hasta la muerte. Según las estadísticas de natalidad que publica el Inegi, en 2008 se registraron 457 929 partos de madres menores de 20 años que representaron 17.4% del total de nacimientos registrados ese año. En el 2012, 16.4% de los embarazos ocurrieron en mujeres de 15 a 19 años de edad. El 12% de esos embarazos termina en aborto.⁷¹

Sospecha y confirmación

El embarazo de estas adolescentes fue confirmado a través de una prueba de embarazo adquirida en la farmacia, el retraso de su menstruación es la primera señal de alarma ante la cual deciden hacerse la prueba siguiendo la recomendación de la madre, la suegra o el novio.

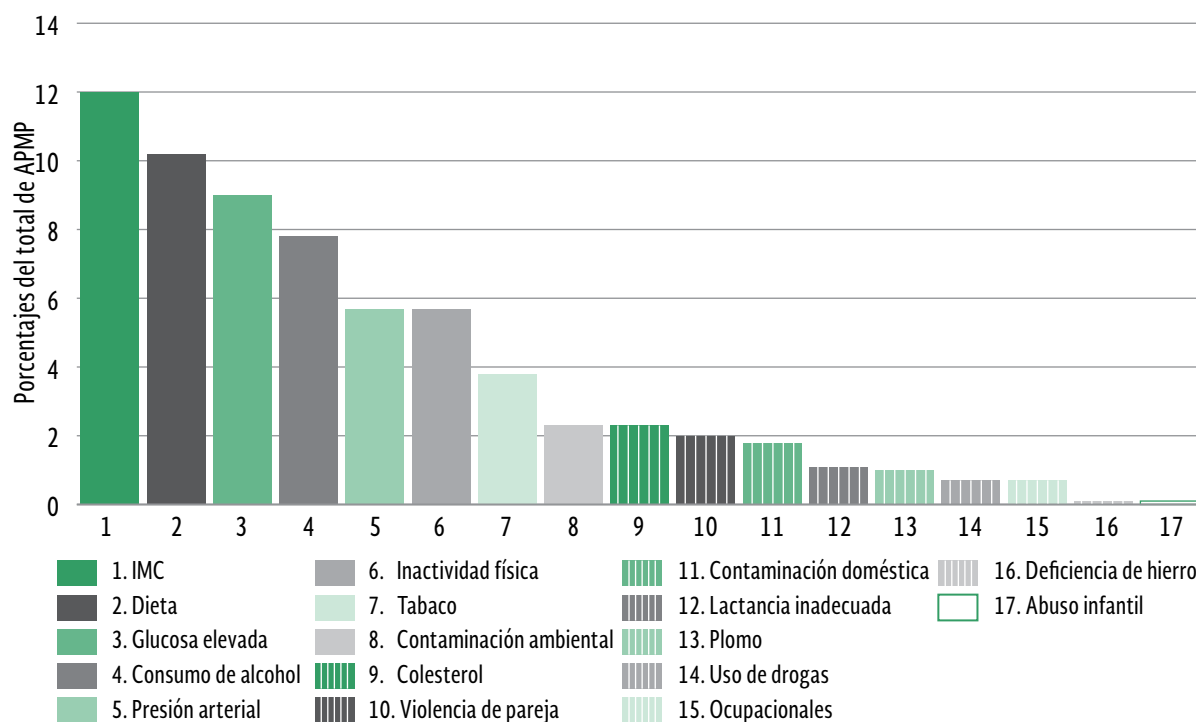


Figura 8. Carga atribuible (APMP) a los principales factores de riesgo en mujeres de 15 a 49 años. México, 2010

Son las madres quienes también orientan a sus hijas adolescentes sobre el lugar donde pueden acudir a recibir atención, buscan que éstos no les resulten costosos por lo que la primera instancia a la que acuden es a los servicios públicos de salud si son derechohabientes, o bien a través del Seguro Popular; los servicios que ofrecen las clínicas avanzadas de atención primaria a la salud (CAAPS) son una opción para ellas.

Experiencias previas

Estas adolescentes han tenido la experiencia cercana de embarazos y/o partos, ya sea propios, pues en algunos casos no es la primera vez que están embarazadas, o bien de hermanas o parientes. En sus testimonios resaltan las experiencias que han sido negativas, a partir de las cuales ellas generan una expectativa para el embarazo que cursan, que en ocasiones llega a confirmarse:

A mí me ocurrió de que me decían, cuando yo estaba embarazada de mi niño y me decían mi mamá, bueno, mi mamá, mis hermanas, mis cuñadas, mis tías, todos –no vayas a gritar porque después [los médicos] no te hacen caso– y cuando llegué a aliviarme [a parir] yo veía que todas gritaban y a ni una le hacían caso (...) [tenía] el dolor pero o sea, me quedaba callada (...) mi miedo era que yo fuera a gritar y que no me atendieran...

Mi hermana se iba a aliviar en el [hospital] general, horribles con ella [le decían] –ándele, apúrense que vamos a cerrar, tengo otras cosas que hacer, tengo que salir a comer–, y mi hermana así pobrecita, pobrecita con los dolores, y no, no aguantó mi hermana y con el genio que tiene mi hermana mejor se fue [a otro] centro de atención...

También aprovechan su propia experiencia para orientar a sus hermanas menores y evitar que queden embarazadas como ellas, ejemplo de ello es el siguiente testimonio:

[...] yo tengo una hermanita de 12 años y yo la regañé mucho cuando tuvo novio, y yo le platicué de cómo prevenir todo, un embarazo, todo esto que estoy platicando, porque mi mamá a mí no me platicó nada, a mí me platicó mi hermana, y yo le platicué [a mi hermana menor] de cómo no se embarazara, [de] los métodos anticonceptivos...

Las redes de apoyo

Aunque la reacción de la familia en primera instancia es de enojo contra la adolescente por haber salido embarazada, ellas mencionan que posteriormente la familia les brinda apoyo, este apoyo les permite ignorar otras voces que les critican como se menciona en el siguiente testimonio:

Pues a mí no me importa lo que diga la demás gente, a mí no me importa lo que diga la demás gente ni que ella me mantuviera, es que mucha gente, hay muchas vocecitas que le ven a uno y [dicen] –mira, a esa tonta la embarazó y el esposo, el novio la dejó, no se hizo cargo–, que el papá del niño no se haga cargo no es un obstáculo, no es obstáculo porque aun así a uno le salen apoyos, demasiados apoyos por todas partes...

Este apoyo también les permite sobrellevar los cambios que les supone el embarazo, algunas tienen que pasar del hogar familiar a la vida en pareja, otras continúan viviendo con los padres pero con otras responsabilidades: "...aparte que debe estar lista la comida al hombre [se refiere a su pareja], a la hora, su ropa limpia, que la comida del bebé, a darle a la hora la comida del bebé, luego llora, hay que cambiarlo, son un sinfín de cosas, lavar, trapear, barrer..."

Lo que significa un embarazo

El embarazo representa en general más responsabilidades y obligaciones para estas adolescentes, así como incremento de gastos por pañales, alimentos, consultas médicas de sus bebés: "...ya no vas a poder hacer lo mismo de antes, ya no vas dormir igual, ya no vas a poder salir igual, ya no vas a poder llegar a la hora que llegabas antes..."

El embarazo también representa riesgos que se ubican principalmente al momento del parto, es por eso que algunas manifiestan temor a la cesárea por antecedentes de hermanas que han pasado por eso y que tuvieron dolor o molestias, otras en cambio, prefieren la cesárea precisamente porque la perciben como una intervención más sencilla y con una rápida recuperación, de ello da cuenta el siguiente testimonio:

[...] para mí el miedo es a la cesárea, yo le tengo muchos más miedo a la cesárea que al parto.
–No, yo digo que mi hijo sea cesárea.
–¿Tú quieres cesárea? –Sí.
–¿Por qué quieres cesárea? –Porque dicen que no duele al momento de que te abren pero te duele al momento de que te vas a mover, no puedes hacer, no puedes hacer lo mismo.
–Mi hermana, los dos niños los tuvo por cesárea y estuvo dos semanas en la cama.
–¿Y tú qué piensas? –Que está mejor el parto normal.
–¿El parto normal, por qué? Porque no te deja cicatriz
–Yo tengo una hermana la más grande, tenía 15 años cuando tuvo a su primer niño normal, pero el niño grandotote, y le digo –¿cómo le hiciste para tenerlo, así tan grandote?, así grandote, gordo, gordo, gordo, grandote, al rato se subió al caballo, se bajaba –¿y no te dolió?, –sí dolió, pero al ratote se te quita–...

Algunas han tenido que enfrentar también comentarios de la gente, que por lo general son juicios de valor vinculados a su comportamiento como lo muestra el siguiente testimonio:

[...] porque si estás sola a uno no la bajan de loca, ¿verdad?, si está uno embarazada y ven que estás sola [dice la gente] –no tiene quien le mantenga al niño, ah ¿ya ven? está loca–, a uno no la bajan de loca, que si uno es el otro, que llegan muchos hombres a su casa, que se mete con éste, que se mete con aquél y así...

Un embarazo también tiene impacto en la vida cotidiana, su percepción es que no pueden seguir haciendo las mismas cosas que hacían antes, que requieren de muchos cuidados, tanto ellas como sus bebés: "Yo creo que lo más difícil es adaptarse a lo que viene pues, como no puedes salir, ya no puedes hacer varias cosas sola, todo el día tienes que andar cargando a tu bebé, y pues las cosas y los gastos y todo, ya no puedes gastar lo mismo como gastaba uno antes..."

Experimentan emociones distintas, sienten felicidad por saberse embarazadas pero también temor y miedo.

Accidente o decisión

A pesar de ser menores de edad, estas adolescentes no perciben riesgo alguno por el embarazo, el riesgo lo ubican en niñas menores de 10 años pues ellas se consideran lo suficientemente grandes para afrontar un evento como es el embarazo, de hecho algunas lo refieren como una decisión personal y no como un accidente, sin embargo, los testimonios apuntan a que es una vez que se saben embarazadas cuando ellas deciden continuar con el embarazo pero esto no quiere decir que lo hayan planeado.

[...] las que están en riesgo de embarazarse es una menor, pues para mí una menor de edad es de 10 años, porque o sea ya es mucho más riesgo (...), para mí no fue riesgo, porque pues yo ya estaba, yo me sentía grande, (...) yo siempre, yo nunca me he sentido, para mi ahorita yo ya soy una mujer al lado de ella [la menor], pues ya, la verdad, podría ser una mujer demasiado vivida, sí pero para una niña menor se me hace muy difícil [el embarazo]...

Hombres y mujeres de 25 a 49 años

El perfil regional por grandes grupos de causas en este grupo de edad da cuenta de un panorama que rompe con el predominio de las enfermedades no transmisibles y se hace mucho más marcado a favor de las lesiones sobre todo en la región Norte del país. En este grupo de edad es donde quizás se presentan las diferencias en el perfil de salud más marca-

Las voces... Embarazo en adolescentes de 12 a 18 años

- ... a uno le salen apoyos, demasiados apoyos por todas partes...
- ... la gente me señala y creen que yo no me doy cuenta...
- ... mi miedo era que [durante el parto] yo fuera a gritar y que no me atendieran...
- ... cuando vivía con mi papá me compraba todo lo que yo quería, y ahora que vivimos juntos ya no es lo mismo, porque son los gastos de la casa...
- ... muchas responsabilidades (...) porque son más gastos...
- ... si estás sola a uno no la bajan de loca (...) que se mete con éste, que se mete con aquél...
- ... no puedes salir, ya no puedes hacer varias cosas sola...
- ... sientes miedo ...
- ... ya no me queda de otra...
- ... para mí no fue riesgo, porque pues yo ya estaba [grande], yo me sentía grande...
- ... primero tener un patrimonio, una casa o algo donde pueda crecer el niño...
- ... yo le tengo muchos más miedo a la cesárea...

das a nivel regional, pues en la región Centro se observa el perfil tradicional de mayor impacto de las no transmisibles; en la región Sur se observa todavía la carga importante del grupo de enfermedades transmisibles y en la región Norte se modifica a favor de las lesiones. La tasa por muertes prematuras en los adultos de 15 a 49 años muestran que el riesgo de una muerte prematura en el Norte es 37% más alto que en el Centro, que se explica fundamentalmente por el exceso de muertes prematuras por lesiones intencionales. Por esta causa el riesgo de morir a esas edades es dos veces mayor (figura 9).

En cuanto al patrón de causas específicas observamos que los homicidios ocupan el primer lugar en el Norte con 31.2% del total de la carga. Ningún otro padecimiento contribuye con una carga similar en los grupos de edad. Su relevancia en el Centro y en el Sur con 9.5% y 8.6% respectivamente, no demerita la relevancia de estos problemas en el resto del país que junto con los accidentes de tráfico, el suicidio, los ahogamientos, las caídas y la exposición a fuerzas mecánicas que se conforman como un grupo de muy alta relevancia. En cuanto a las pocas enfermedades transmisibles destaca el sida con mayor carga en el Sur con 6.1% del total de APMP comparada con la menor carga en el Centro (2.8%), y en el Norte (3.0%). En el caso de las causas no transmisibles vemos a la cirrosis, la enfermedad renal crónica, la diabetes mellitus, la cardiopatía isquémica y las enfermedades cerebrovasculares ocupando diferentes posiciones de importancia dependiendo de las regiones pero todas con una contribución importante a la carga de APMP (cuadro 17).

El perfil de salud del grupo de adultos jóvenes marca un reacomodo de las causas ya revisadas en donde la participación relativa de cada una de ellas está repartida de una manera más equitativa y con una carga más homogénea en términos de APMP, AVD y Avisa. Por ejemplo, en los hombres las primeras causas de discapacidad (AVD) en el 2010

fueron la lumbalgia (10%), seguida por el uso de drogas (7%), la depresión unipolar mayor (6%), el dolor de cuello (5.5%), otros trastornos musculoesqueléticos (5%) y el uso de alcohol (4%). Su expresión clínica lleva a una demanda importante de servicios de consulta externa ambulatoria y urgencias pero pocas de ellas se expresan en una demanda importante de servicios de especialidad u hospitalización, por lo menos no con esos diagnósticos. La diabetes mellitus, considerada como la primera causa de muerte en el país, apenas aparece como la quinta causa de discapacidad en este grupo de edad. Un perfil muy parecido aparece en las mujeres, aunque la mayor participación de AVD se la lleva la depresión a diferencia de la lumbalgia en los hombres. En importancia le siguen el grupo de trastornos musculoesqueléticos, la lumbalgia y el dolor de cuello, para

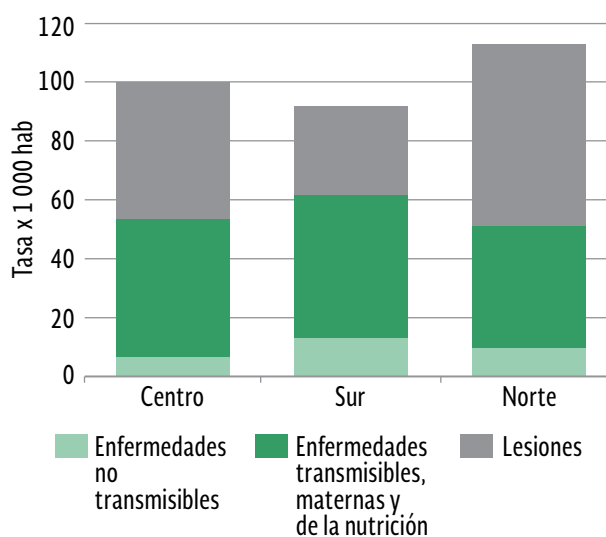


Figura 9. Tasa de APMP por grandes grupos de causas en adultos de 15 a 49 años, por regiones. México, 2010

Cuadro 17. Principales causas de APMP para el grupo de 15 a 49 años, por región. México, 2010

Orden	Centro	%	Norte	%	Sur	%
1	Accidentes de tráfico	14.7	Homicidios	31.2	Cirrosis	9.9
2	Cirrosis	9.7	Accidente de tráfico	9.3	Accidentes de tráfico	8.6
3	Homicidios	9.5	Cardiopatía isquémica	5.2	Homicidios	8.1
4	Enfermedad renal crónica	6.6	Cirrosis	3.6	Sida	6.1
5	Cardiopatía isquémica	5.1	Suicidio	3.1	Cardiopatía isquémica	4.7
6	Diabetes mellitus	4.6	Sida	3.0	Diabetes mellitus	4.6
7	Suicidio	4.0	Enfermedad renal crónica	3.0	Enfermedad renal crónica	4.1
8	Sida	2.8	Diabetes mellitus	2.5	Suicidio	3.8
9	Enfermedad cerebrovascular	2.7	Ahogamientos	2.0	Ahogamientos	3.6
10	IRA	2.5	Enfermedad cerebrovascular	1.9	Consumo de alcohol	2.9
11	Consumo de alcohol	2.4	IRA	1.5	Fuerza mecánicas	2.4
12	Ahogamientos	2.0	Tuberculosis	1.3	Enfermedad cerebrovascular	2.2
13	Leucemia	1.7	Consumo de drogas	1.1	IRA	1.9
14	Caídas	1.6	Cáncer de cérvix	1.1	Leucemia	1.8
15	Cáncer de mama	1.4	Cáncer de mama	1.1	Causas maternas	1.7

■ lesiones

■ enfermedades no transmisibles

■ enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Fuente: elaboración propia

luego darle entrada a la migraña, la ansiedad y el trastorno bipolar que como entidades separadas tienen la misma contribución en AVD que la diabetes mellitus (4-5%). A este segundo grupo, se le suman de nuevo los problemas neuroconductuales como el uso de drogas, la esquizofrenia, la epilepsia y la distimia (cuadro 18).

Para el caso de las muertes prematura observamos un patrón más claro para los hombres donde la violencia interpersonal se inscribe como la principal causa seguida por los accidentes de tráfico por vehículo de motor que por sí solas acumulan cerca del 48% de los APMP en este grupo de edad. Las siguientes causas son lesiones también: el suicidio (7%) y los ahogamientos (6%) y que como grupo de causas acumulan aproximadamente 61% de los APMP en los hombres en edades jóvenes. En el caso de las mujeres también resalta que en el 2010 el grupo de las lesiones figura como el de las causas predominantes con los accidentes, la violencia interpersonal y el suicidio como las más importantes (28%). Las causas maternas como muerte prematura permanecieron con el mismo nivel de contribución de 1990 al 2010 en términos de APMP (6%) seguidas muy de cerca por la enfermedad renal crónica y los suicidios. En este grupo también destaca la emergencia de la leucemia y la presencia de las anomalías congénitas como causas importantes de muerte prematura a diferencia de la disminución de la diabetes, la cirrosis, las enfermedades cardiovasculares y cerebrovasculares que des-

cienden en su importancia relativa como causas de muerte en este grupo y sexo y que no tienen la misma importancia en los hombres de la misma edad (cuadro 19).

La combinación de ambos indicadores de nueva cuenta ofrece un efecto compuesto de las principales causas de Avisa perdidos en 2010 pues en los hombres se acomodan la violencia y los accidentes con la cirrosis del hígado y la diabetes mellitus en los primeros lugares seguidos por la depresión mayor, los trastornos musculoesqueléticos y la enfermedad renal crónica para construir un perfil disímulo de causas asociado con un espectro variado de determinantes sociales y factores de riesgo muy específicos. En las mujeres también vemos un perfil combinado con la depresión, los trastornos musculoesqueléticos y la diabetes mellitus en los primeros tres sitios y una contribución de 5-6% de Avisa cada una, seguidas por la lumbalgia, el dolor de cuello y la enfermedad renal crónica con 4-5% de los Avisa cada una. Destaca el tumor maligno de mama con poco más del 2% de los Avisa en este grupo que sigue siendo fuera del grupo blanco del programa de detección oportuna (cuadro 20).

Mortalidad prematura y discapacidad atribuibles a factores de riesgo

El perfil de salud en este grupo de edad da señales de la exposición a un espectro muy variado de factores de ries-

Cuadro 18. Principales causas de años de vida asociados a discapacidad (AVD) en hombres y mujeres de 25 a 49 años. México, 1990–2010

Orden 2010	Años de vida asociados a discapacidad (AVD)	AVD en 1990	% del total	AVD en 2010	% del total
Hombres					
1	Lumbalgia	105 171	9.5	1792 264	9.9
2	Uso de drogas	71 109	6.4	302 779	7.0
3	Depresión unipolar mayor	88 583	8.0	289 293	6.7
4	Dolor de cuello	58 502	5.3	247 966	5.7
5	Diabetes mellitus	41 914	3.8	222 299	5.1
6	Otras enfermedades musculoesqueléticas	51 203	4.6	207 073	4.8
7	Esquizofrenia	43 130	3.9	190 977	4.4
8	Trastorno bipolar	41 471	3.7	189 237	4.4
9	Uso de alcohol	47 554	4.3	179 666	4.1
10	Migraña	37 601	3.4	150 084	3.5
11	Epilepsia	31 961	2.9	125 288	2.9
12	Trastornos de ansiedad	34 394	3.1	117 457	2.7
13	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	27 979	2.5	103 537	2.4
14	Sordera	22 671	2.0	87 441	2.0
15	Distimia	20 017	1.8	81 785	1.9
Mujeres					
1	Depresión unipolar mayor	148 889	11.7	204 919	9.7
2	Otras enfermedades musculoesqueléticas	93 453	7.3	162 034	7.7
3	Lumbalgia	86 969	6.8	158 865	7.5
4	Dolor de cuello	75 907	6.0	135 205	6.4
5	Migraña	65 862	5.2	112 811	5.3
6	Trastornos de ansiedad	65 226	5.1	96 544	4.6
7	Trastorno bipolar	49 969	3.9	95 277	4.5
8	Diabetes mellitus	43 993	3.5	93 164	4.4
9	Esquizofrenia	34 584	2.7	62 743	3.0
10	Uso de drogas	37 254	2.9	61 898	2.9
11	Epilepsia	30 515	2.4	51 124	2.4
12	Osteoartritis	24 031	1.9	51 124	2.4
13	Distimia	27 972	2.2	48 589	2.3
14	Síndrome de ovario poliquístico	24 921	1.9	40 350	1.9
15	Enfermedad renal crónica	23 141	1.8	38 449	1.8

■ enfermedades no transmisibles
 ■ lesiones

Cuadro 19. Principales causas de años de vida asociados a muerte prematura (APMP) en hombres y mujeres de 25 a 49 años. México, 1990-2010

Orden 2010	Años perdidos por muerte prematura (APMP)	APMP en 1990	% del total	APMP en 2010	% del total
Hombres					
1	Violencia interpersonal	374 349	17.1	534 551	17.9
2	Cirrosis del hígado	254 312	11.6	365 023	12.2
3	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	232 407	10.6	327 416	11.0
4	Enfermedades isquémicas del corazón	85 647	3.9	187 735	6.3
5	VIH/sida	203 712	9.3	148 039	5.0
6	Enfermedad renal crónica	30 228	1.4	132 220	4.4
7	Diabetes mellitus	59 361	2.7	125 057	4.2
8	Uso de alcohol	82 580	3.8	99 389	3.3
9	Lesiones autoinfligidas intencionalmente (suicidios)	43 809	2.0	96 404	3.2
10	Enfermedad cerebrovascular	37 895	1.7	62 081	2.1
11	Infecciones respiratorias bajas	42 057	1.9	58 798	2.0
12	Ahogamiento y sumersión accidentales	47 533	2.2	58 201	2.0
13	Caídas accidentales	24 752	1.1	39 994	1.3
14	Exposición a fuerzas mecánicas	56 295	2.6	38 204	1.3
15	Tuberculosis	51 476	2.4	31 637	1.1
Mujeres					
1	Enfermedad renal crónica	31 594	3.2	92 705	7.7
2	Diabetes mellitus	52 136	5.3	79 461	6.6
3	Tumor maligno de la mama	36 290	3.7	66 459	5.5
4	Tumor maligno del cuello del útero	64 949	6.6	66 338	5.5
5	Enfermedades isquémicas del corazón	46 365	4.7	64 893	5.4
6	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	47 538	4.9	61 402	5.1
7	Cirrosis del hígado	54 777	5.6	58 753	4.9
8	Enfermedad cerebrovascular	46 560	4.8	50 446	4.2
9	Violencia interpersonal	35 018	3.6	45 028	3.7
10	Causas maternas	60 939	6.2	34 313	2.9
11	VIH/sida	21 324	2.2	31 423	2.6
12	Infecciones respiratorias bajas	27 780	2.8	29 738	2.5
13	Otras enfermedades musculoesqueléticas			27 330	2.3
14	Leucemia	13 988	1.4	20 588	1.7
15	Tumor maligno del estómago	14 672	1.5	18 421	1.5

lesiones
 enfermedades no transmisibles
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Cuadro 20. Principales causas de años de vida saludables (Avisa) perdidos en hombres y mujeres de 25 a 49 años. México, 1990-2010

Orden 2010	Años de vida saludables (Avisa)	Avisa en 1990	% del total	Avisa en 1990	% del total
Hombres					
1	Violencia interpersonal	379 081	11.5	541 702	11.3
2	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	260 412	7.9	369 733	7.7
3	Cirrosis del hígado	256 786	7.8	369 256	7.7
4	Diabetes mellitus	101 198	3.1	216 872	4.5
5	Enfermedades isquémicas del corazón	93 946	2.8	203 497	4.3
6	Lumbalgia	105 154	3.2	178 179	3.7
7	Uso de alcohol	130 206	3.9	173 402	3.6
8	VIH/sida	220 197	6.7	160 982	3.4
9	Uso de drogas	73 509	2.2	145 218	3.0
10	Enfermedad renal crónica			144 741	3.0
11	Depresión unipolar mayor	88 672	2.7	118 945	2.5
12	Dolor de cuello	58 675	1.8	102 226	2.1
13	Lesiones autoinfligidas intencionalmente (suicidios)	44 830	1.4	97 927	2.1
14	Otras enfermedades musculoesqueléticas	52 742	1.6	93 628	2.0
15	Esquizofrenia	43 512	1.3	79 774	1.7
Mujeres					
1	Depresión unipolar mayor	148 925	6.6	204 961	6.2
2	Otras enfermedades musculoesqueléticas	100 333	4.5	189 374	5.7
3	Diabetes mellitus	96 059	4.3	172 791	5.2
4	Lumbalgia	87 060	3.9	158 862	4.8
5	Dolor de cuello	75 812	3.4	135 314	4.1
6	Enfermedad renal crónica	54 666	2.4	131 003	4.0
7	Migraña	65 914	2.9	112 762	3.4
8	Trastornos de ansiedad	65 239	2.9	96 511	2.9
9	Trastorno bipolar	49 942	2.2	95 184	2.9
10	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	60 065	2.7	81 918	2.5
11	Enfermedades isquémicas del corazón	52 866	2.3	77 607	2.3
12	Tumor maligno de la mama	37 344	1.6	68 984	2.1
13	Tumor maligno del cuello del útero	66 364	2.9	67 657	2.0
14	Epilepsia	43 418	1.9	65 667	2.0
15	Uso de drogas	37 794	1.7	65 336	2.0

lesiones
 enfermedades no transmisibles
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

go que contribuyen de manera independiente al perfil de causas de muerte prematura como a la discapacidad. En el grupo de jóvenes de 15 a 49 años se empieza desplegar una influencia más compleja y diversificada de riesgos donde el consumo de alcohol determina poco más del 20% de los APMP perdidos, seguido muy por debajo por los factores de dieta, el IMC (8%), la glucosa en ayuno elevada (7%), la presión arterial elevada (6%), el consumo de tabaco (5%), y el sedentarismo (4%) (figura 10).

En el caso de los factores de riesgo asociados a la discapacidad (AVD) emergen otros factores de riesgo como importantes, aunque la magnitud de su influencia es menor a los de la mortalidad prematura, tal es el caso del IMC elevado (6%), el consumo de drogas (5%), la glucosa en ayuno elevada (4%), el consumo de alcohol (4%), la dieta (3.7%), los riesgos ocupacionales (3%), el sedentarismo (1.5%) y la violencia de pareja (1%) (figura 11).

Las voces de personas víctimas de violencia de pareja

Para el caso de los jóvenes adultos de ambos sexos es indiscutible que los problemas de violencia aparecen como los principales motivos de preocupación mientras que la magnitud de los daños por estas causas ha movilizó la conciencia de

la sociedad que todavía no encuentra las estrategias más idóneas para su contención. En este caso tomamos el ejemplo de la violencia doméstica y de pareja como un elemento central en la definición del bienestar social ya que debemos empezar por reconocerlo como un problema social de alta prevalencia cuyo significado rebasa la esfera de la atención médica que es además donde menos respuestas se tienen.

El darse cuenta

“Yo veía que los demás estaban mal menos yo...” Los problemas ajenos son más fáciles de mirar que los propios, las mujeres ven lo que está fuera de ellas, no los reconocen en ellas, al menos en un principio: “... siempre culpaba yo a mi esposo o a mis hijos, porque pues, yo me la pasé trabajando, y me la pasé proveyendo a la casa y pensaba que todo lo que se daba en el círculo de la familia era un vicio, pero entre ellos, yo no me incluía...”

El reconocimiento no es fácil, a algunas les lleva más tiempo que a otras darse cuenta que están viviendo la violencia. Cuando hacen este reconocimiento, algunas buscan apoyo profesional, los espacios donde buscan esta ayuda son diversos, acuden a servicios tanto médicos como espirituales, a los cuales llegan a través de recomendaciones que alguien les hace y en menor medida, por una búsqueda intencionada.

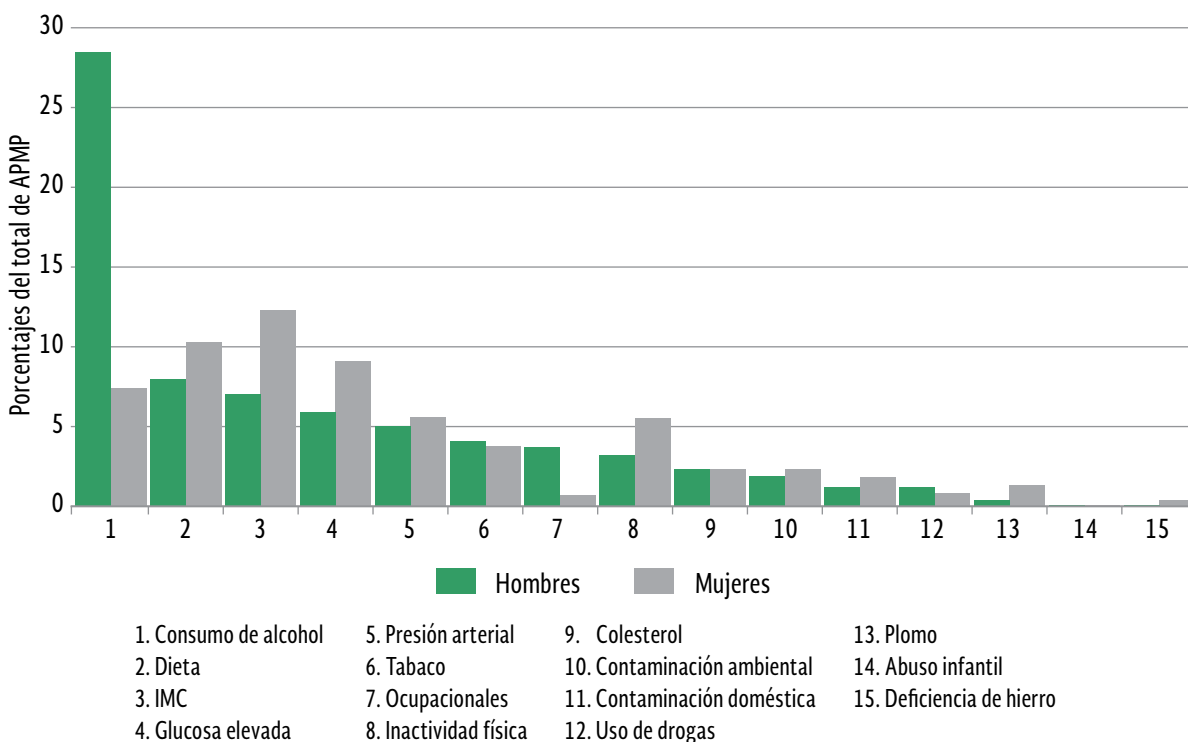


Figura 10. Principales factores de riesgo en los hombres y mujeres de 15 a 49 años, en función de los APMP perdidos. México, 2010

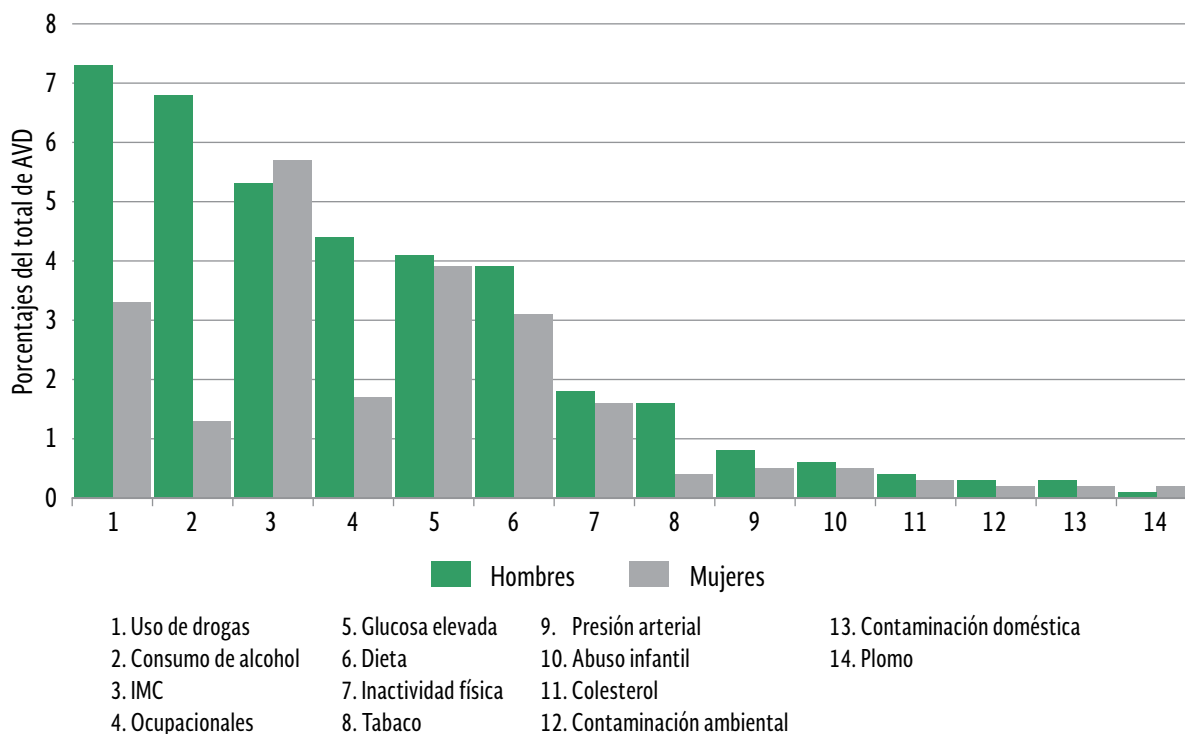


Figura 11. Principales factores de riesgo en los hombres y mujeres de 15 a 49 años, en función de los AVD perdidos. México, 2010

Esa fue mi primera puerta que toqué, la segunda puerta que toqué fue que vivimos toda la familia una experiencia espiritual en una agrupación de doce pasos, donde manejan doce pasos y la tercera puerta que toqué fue precisamente aquí, venir al centro de atención juvenil y a pesar de que ya mis hijos no son adolescentes, muy amablemente la directora de aquí del centro me acogió y me recomendó, me invitó a que participara de los talleres que tienen, precisamente para conocer lo que es la violencia familiar y que han sido de gran apoyo, porque yo nunca había tomado [talleres], para mí todo esto es nuevo, nunca me di a la tarea de buscar este tipo de ayuda, cuando debí haberlo hecho desde un inicio...

Las emociones presentes

La violencia a veces pasa desapercibida, quizá se naturaliza y pasa a formar parte del modo de vida, por eso las mujeres tardan tiempo en reconocerla: “Después de 17 años de casada me di cuenta que mi pareja tenía mucho control sobre ciertas cosas, ciertas actitudes de él me empezaron a dar señales de que yo estaba viviendo una violencia psicológica...”

Las mujeres se enfrentan a la violencia sin recursos que les permitan, en primer lugar, reconocerla, y en segundo lugar manejarla, de manera que es común que cuando la identifican la vivan con culpa. También experimentan

impotencia, tristeza, angustia, desolación, desesperanza, molestia, enojo, estos últimos muchas veces los revierten contra ellas mismas según lo refieren, lo que va afectando su salud y perciben que ésta se deteriora:

[...] yo en mi caso, fui notando un deterioro a mi salud, fui haciéndome una persona, yo siempre me consideré una persona muy fuerte, muy entera para hacer las cosas, y de pronto me doy cuenta que no, que dejé entrar un estado depresivo, caí en estados en donde empecé a dejar de sentir interés por cosas que a mí me agradaban hacer, y ya el simple hecho de no tener interés por la vida, pues es muy triste, porque empiezas a enfermarte, empiezas a tener actitudes negativas en cuanto a que no ves la vida de la misma manera...

[...] terminas enfermándote de dolores de cabeza, estómago, espalda, lo que sea. Es un enojo que uno hecha hacia uno mismo, no te das cuenta cómo, hasta que ya poco a poco vamos viendo. No te das cuenta, como decía ella, lo vas pensando como si así es la vida, es natural, así pasa, a todas nos pasa; pero no es natural.

Las mujeres somatizan la violencia, pero muchas veces no reconocen en los síntomas la relación con aquella; mencionan que tampoco lo profesionales de la salud tienen el tiempo

suficiente para explorar el porqué de los síntomas por los que muchas mujeres acuden a consulta; ambas situaciones hacen difícil la identificación de la violencia como un problema que debe ser tratado.

Cómo la viven

No es un evento aislado, se vive de manera sistemática por largos periodos de tiempo, cuando las mujeres toman una determinación como salir de su casa por ejemplo, sacrifican con esa decisión también otras cosas como da cuenta el siguiente testimonio:

[...] a la hora que me salí de mi casa, pues perdí mi, no na' más perdí mi esposo, perdí mi casa, perdí mi trabajo, perdí mi salud física y mental, y sin embargo yo no podía, yo no creía en ninguna institución que me pudiera ayudar a resolver mi problema económico por ejemplo, no, no, no, porque la justicia se hace para el lado del que tiene dinero...

Las mujeres que viven violencia son víctimas de críticas, se sienten devaluadas por las personas que les rodea, se sienten rechazadas, no sólo en lo laboral sino también por otras mujeres, perciben una suerte de estigmatización por parte de ellas porque la violencia les da un estatus diferente a ojos de las demás.

[...] una de las cosas que yo más sentí cuando abandoné mi casa, este, fue que las mujeres casadas me rechazaron inmediatamente, mis amigas, mis hermanas, mi entorno, ¿por qué?, porque ya era una mujer que estaba en otra posición social, o sea, yo era una mujer sola, yo pienso que me veían como peligro para sus matrimonios, entonces me aislaron y eso fue un golpe más, cuando yo más necesitaba de afecto, que fue el rechazo y saber que de ahí para adelante así iba a ser...

Reconocen en lo espiritual, la mejor arma que puedan tener para enfrentar la violencia. Consideran que son personas que requieren un trato especial por parte de otras personas: "... le ayuda a uno mucho el cariño, especialmente la aprobación, el afecto, el apoyo emocional, principalmente eso, alguien que cree en uno y alguien que esté dispuesto a ayudarlo, el ser escuchado también..."

La violencia no se reconoce como una enfermedad, pero sí como una vivencia que requiere de la ayuda de los demás, aunque lo común, según las mujeres, es lo contrario, se les maltrata más con el rechazo y los comentarios que surgen de la sociedad.

Yo creo que así como cualquier otra enfermedad, bueno que no es una enfermedad, pero si sabemos que

alguien tiene cáncer, una diabetes, es hipertenso o que batalla para caminar, le ayudamos, y en el caso de violencia, cuando sabemos que alguien vive violencia generalmente le echamos más, en sí más violencia, se le tacha de -es tonta porque te dejas, pues estas ahí porque quieres, te ha de gustar-, ese tipo de cosas. Sí, ciertamente estoy de acuerdo también de que se requiere ayuda, pero a veces cuando uno ventila que está viviendo violencia le echan más encima...

La educación es una alternativa que reconocen como necesaria para combatir este problema.

La buena educación desde la primaria, desde la secundaria, hacer conciencia en los niños de que ciertas conductas [que] no son aceptables, aunque las practiquen los papás, ¿verdad?, aunque las practique la familia, si educamos a nuestros niños de una forma más consciente, de alejarlos de la agresividad, de no permitirlo, de no solapararlo, desde la educación, tener acceso a más educación formativa respecto, respecto a los valores, yo pienso que se evitarían muchas cosas, (...) la prevención es la mejor medicina ¿verdad?, y yo pienso que está en la educación.

Obstáculos para la atención

Ellas mismas se reconocen como un obstáculo para la búsqueda de atención, porque muchas veces pasan por un periodo de negación, donde no quieren aceptar que están siendo golpeadas violentadas, esto puede explicar por qué muchas de ellas tardan tanto en hacer algo. Otro obstáculo que mencionan es la falta de sensibilidad de los prestadores de servicios y personas que imparten talleres: "... uno de los obstáculos que he visto es, vamos, dentro de todas estas redes de apoyo que existen a veces toparme con falta de sensibilidad de los mismos que están en los programas no, hay gente que ha normalizado también la situación de violencia, que muchas veces pues cae en violencia de nuevo..."

Hombres y mujeres de 50 a 69 años

El grupo de hombres y mujeres adultos maduros nos arroja un perfil de salud un poco más complejo en su composición por sexo y la naturaleza de las prioridades. Por ejemplo, en 2010 en los hombres destacan como causas de discapacidad la lumbalgia y la diabetes mellitus con 9% a 10% del total de AVD cada una, seguidas por la osteoartritis, la depresión mayor, el dolor de cuello, la sordera y la hiperplasia benigna de próstata. Luego le siguen las caídas, la enfermedad de Chagas y la esquizofrenia. Es notable que descendan en importancia los trastornos de ansiedad, las cataratas y la anemia ferropriva para que se incorporen de manera reciente la enfermedad renal crónica y la mi-

Las voces... Mujeres de 18 a 49 años, víctimas de violencia

- ... la autoestima se me fue bajando...
- ... la violencia yo la he permitido de alguna manera...
- ... se siente mucha impotencia, mucho, mucha tristeza...
- ... no ves la vida de la misma manera...
- ... lo vas pensando como si así es la vida, es natural, así pasa, a todas nos pasa, pero no es natural...
- ... nos hace daño, nos lastimamos (...) es parte como de la dinámica de la familia...
- ... la otra persona sabe que tiene el control...
- ... se le tacha de -es tonta, ¿por qué te dejas?, pues estás ahí porque quieres, te ha de gustar...
- ... a pesar de que no es una enfermedad, te enferma...
- ... al imponer una denuncia te puedes topar con la re victimización, con -usted se lo buscó...
- ... he tenido siete procesos de terapia, casi todos van de la mano con la situación de violencia...
- ... a veces no identificas tus síntomas, tu gastritis, tu dolor de cabeza asociada a la violencia...
- ... yo pienso que el peor obstáculo que pude tener fue primero conmigo misma, el no querer aceptar que estaba siendo violentada...
- ...yo pienso que el meollo del asunto es la educación...

graña. Esta primera caracterización del perfil de salud de los hombres en este grupo de edad se complementa con el de las causas de muerte prematura donde destacan las enfermedades isquémicas del corazón (14%) la cirrosis del hígado (13%), la diabetes mellitus (11%), la enfermedad renal crónica (11%) y las enfermedades cerebrovasculares (5%) de los APMP en este grupo (cuadro 21).

Este perfil de salud contrasta con el de las mujeres de la misma edad pues por el lado de la discapacidad destacan la diabetes mellitus (9%), la osteoartritis (9%), la lumbalgia (8%), los trastornos musculoesqueléticos (8%), la depresión mayor (7%) y el dolor de cuello (5%), mientras que del lado de la muerte prematura encontramos a la diabetes mellitus (15%) y a la enfermedad renal crónica (14%) por delante, seguidas por las enfermedades isquémicas del corazón (10%), la cirrosis (6%), las enfermedades cerebrovasculares (6%) y los tumores malignos de mama (4%) y cervicouterino (4%) (cuadro 22). En este grupo de edad en ambos sexos despunta la enfermedad renal crónica por su incremento importante durante el periodo y porque ninguna enfermedad presenta un incremento tan notable como causa de muerte prematura en tan poco tiempo.

El diagnóstico integrado nos vuelve a marcar un patrón complejo pues en los hombres la violencia interpersonal y los accidentes, la cirrosis reputan como causas importantes de Avisa perdidos en el 2010, seguidos por la diabetes mellitus, las enfermedades isquémicas del corazón, el consumo de alcohol y drogas, la lumbalgia y la enfermedad renal crónica. Destaca la presencia del VIH/sida en este grupo de edad pues evidencia el impacto positivo que ha tenido el tratamiento anti-retroviral en la mortalidad temprana. En las mujeres tenemos a la depresión, los trastornos musculoesqueléticos, la diabetes mellitus, la lumbalgia, el dolor

de cuello y la enfermedad renal crónica como las causas de Avisa más relevantes (cuadro 23).

El despunte de la enfermedad renal crónica en este grupo y sexo nos alerta sobre un problema cuyo trasfondo se encuentra en la detección temprana y atención efectiva. Los expertos señalan que se trata de una enfermedad asociada a una detección tardía y a un manejo inadecuado de la diabetes y de la hipertensión arterial.⁷²⁻⁷⁵ En los diabéticos, la edad, la duración de la diabetes, los niveles de glucosa y presión arterial, y el tratamiento con insulina son factores íntimamente vinculados con la enfermedad renal.⁷⁶ La hipertensión arterial y la microalbuminuria son determinantes en la progresión de la enfermedad^{77,78} y entre 15 y 30% de los diabéticos ya la presentan al momento del diagnóstico.⁷⁹ De no darse un tratamiento adecuado y oportuno, entre 20 y 40% de estos pacientes desarrollarán nefropatía y 20% tendrá enfermedad renal terminal.⁸⁰⁻⁸⁵ Esto es de mayor relevancia ya que las intervenciones en fases tempranas pueden retrasar e incluso revertir el daño renal en estos pacientes.

Mortalidad prematura atribuible a factores de riesgo

En el grupo de 50 a 69 años también observamos como la mortalidad prematura (APMP) se asocia más a la influencia de la glucosa en ayuno elevada, al IMC elevado, a la dieta y la presión arterial elevada pues representan más del 80% de los APMP en este grupo. De la misma manera en términos de la discapacidad producida, es el IMC y la glucosa en ayuno elevada los factores de riesgo más importantes. Estos factores de riesgo persisten en su influencia en el grupo de 70 y más años con magnitud variable en términos de la mortalidad prematura y la discapacidad producida (figura 12).

Cuadro 21. Principales causas de años de vida asociados a discapacidad (AVD) y de muerte prematura (APMP) en hombres 50 a 69 años. México, 1990-2010

Orden 2010	Años asociados a discapacidad (AVD)	AVD en 1990	% del total	AVD en 2010	% del total	% de cambio
AVD						
1	Lumbalgia	54 073	9.4	102 720	9.9	90
2	Diabetes mellitus	44 320	7.7	99 084	9.5	124
3	Osteoartritis	30 759	5.3	60 032	5.8	97
4	Dolor de cuello	23 949	4.1	47 050	4.5	96
5	Depresión unipolar mayor	28 047	4.8	43 622	4.2	56
6	Otras enfermedades musculoesqueléticas	21 987	3.8	42 376	4.1	93
7	Hiperplasia benigna de próstata	22 333	3.9	42 064	4.1	89
8	Sordera	22 910	4.0	39 675	3.8	74
9	Caídas accidentales	18 755	3.2	34 586	3.3	85
10	Esquizofrenia	15 351	2.7	31 262	3.0	102
11	Enfermedad de Chagas	18 755	3.2	29 705	2.9	59
12	Enfermedades isquémicas del corazón	13 562	2.3	26 693	2.6	97
13	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	13 677	2.4	25 031	2.4	85
14	Uso de alcohol	11 426	2.0	21 603	2.1	88
15	Enfermedad renal crónica	6 460	0.9	20 980	2.0	224
APMP						
1	Enfermedades isquémicas del corazón	193 390	13.1	361 386	14.2	88
2	Cirrosis del hígado	193 834	13.1	332 922	13.1	72
3	Diabetes mellitus	152 879	10.3	286 669	11.3	85
4	Enfermedad renal crónica	43 764	2.9	280 061	11.0	605
5	Enfermedad cerebrovascular	81 910	5.5	126 307	5.0	56
6	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	51 896	3.5	88 949	3.5	75
7	Violencia interpersonal	55 001	3.7	83 103	3.3	30
8	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	40 511	2.7	59 214	2.3	47
9	Uso de alcohol	42 877	2.9	57 690	2.3	6
10	Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón	43 616	2.9	56 927	2.2	24
11	Infecciones respiratorias bajas	39 476	2.7	52 607	2.1	33
12	Tumor maligno del estómago	27 205	1.8	33 292	1.3	22
13	Tumor maligno de la próstata	14 489	1.0	30 751	1.2	109
14	Tumor maligno del hígado	14 785	1.0	29 226	1.2	97
15	Tumor maligno del colon y recto	10 287	0.7	27 701	1.1	176

enfermedades no transmisibles
 lesiones
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Cuadro 22. Principales causas de años de vida asociados a discapacidad (AVD) y de muerte prematura (APMP) en mujeres 50 a 69 años. México, 1990-2010

Orden 2010	Años asociados a discapacidad (AVD)	AVD en 1990	% del total	AVD en 2010	% del total	% de cambio
AVD						
1	Diabetes mellitus	52 437	7.8	104 406	9.0	99
2	Osteoartritis	55 055	8.2	102 097	8.8	87
3	Lumbalgia	50 087	7.5	91 702	7.9	82
4	Otras enfermedades musculoesqueléticas	49 617	7.4	90 663	7.9	83
5	Depresión unipolar mayor	51 564	7.7	77 265	6.7	50
6	Dolor de cuello	34 040	5.1	63 175	5.5	85
7	Sordera	19 941	3.0	32 223	2.8	62
8	Enfermedad renal crónica	17 927	2.7	31 645	2.7	76
9	Migraña	16 785	2.5	31 645	2.7	88
10	Enfermedad de Chagas	18 665	2.8	30 606	2.7	62
11	Trastornos de ansiedad	18 934	2.8	30 490	2.6	62
12	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	14 502	2.2	26 217	2.3	81
13	Esquizofrenia	13 160	1.9	25 178	2.2	92
14	Enfermedades isquémicas del corazón	12 085	1.8	22 059	1.9	81
15	Caídas accidentales	14 368	2.1	21 944	1.9	53
APMP						
1	Diabetes mellitus	177 782	16.9	266 240	15.0	43
2	Enfermedad renal crónica	46 025	4.4	243 135	13.7	564
3	Enfermedades isquémicas del corazón	110 061	10.5	177 552	10.0	61
4	Cirrosis del hígado	67 406	6.4	114 636	6.5	70
5	Enfermedad cerebrovascular	76 252	7.2	104 683	5.9	36
6	Tumor maligno de la mama	28 331	2.7	67 360	3.8	139
7	Tumor maligno del cuello del útero	54 030	5.1	63 627	3.6	9
8	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	26 962	2.6	38 745	2.2	44
9	Tumor maligno del hígado	17 799	1.7	33 236	1.9	85
10	Infecciones respiratorias bajas	27 068	2.6	33 236	1.9	23
11	Enfermedades hipertensivas	18 221	1.7	29 681	1.7	62
12	Tumor maligno del estómago	21 801	2.1	27 370	1.5	28
13	Tumor maligno de tráquea bronquios y pulmón	18 115	1.7	26 837	1.5	43
14	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	16 325	1.5	26 304	1.5	62
15	Tumor maligno del ovario	10 892	1.0	23 460	1.3	119

enfermedades no transmisibles
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición
 lesiones

Cuadro 23. Principales causas de años de vida saludables (Avisa) perdidos en hombres y mujeres 50 a 69 años. México, 1990-2010

Orden 2010	Años de vida saludables (Avisa)	Avisa en 1990	% de total	Avisa en 2010	% de total	% de cambio
Hombres						
1	Enfermedades isquémicas del corazón	207 000	10.1	388 073	10.8	88
2	Diabetes mellitus	197 133	9.6	385 925	10.8	94
3	Cirrosis del hígado	195 488	9.5	336 163	9.4	72
4	Enfermedad renal crónica	50 157	2.4	301 079	8.4	553
5	Enfermedad cerebrovascular	86 541	4.2	135 682	3.8	58
6	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	61 668	3.0	105 968	3.0	75
7	Lumbalgia	54 062	2.6	102 746	2.9	90
8	Violencia interpersonal	55 913	2.7	84 488	2.4	30
9	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	54 268	2.6	84 130	2.4	55
10	Uso de alcohol	54 227	2.6	79 118	2.2	26
11	Osteoartritis	30 834	1.5	60 144	1.7	97
12	Caídas accidentales	30 629	1.5	58 712	1.6	93
13	Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón	43 990	2.1	57 280	1.6	24
14	Infecciones respiratorias bajas	42 140	2.1	56 922	1.6	36
15	Otras enfermedades musculoesqueléticas	23 414	1.1	50 120	1.4	113
Mujeres						
1	Diabetes mellitus	230 236	13.3	370 635	12.6	57
2	Enfermedad renal crónica	63 983	3.7	274 751	9.4	408
3	Enfermedades isquémicas del corazón	122 103	7.1	199 685	6.8	62
4	Cirrosis del hígado	68 467	4.0	116 410	4.0	70
5	Enfermedad cerebrovascular	80 022	4.6	111 718	3.8	38
6	Otras enfermedades musculoesqueléticas	51 566	2.9	104 094	3.6	102
7	Osteoartritis	55 015	3.2	102 042	3.5	87
8	Lumbalgia	50 014	2.9	91 779	3.1	82
9	Depresión unipolar mayor	51 566	3.0	77 411	2.6	50
10	Tumor maligno de la mama	29 491	1.7	70 960	2.4	142
11	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	41 391	2.4	64 802	2.2	56
12	Tumor maligno del cuello del útero	54 843	3.2	64 509	2.2	9
13	Dolor de cuello	33 975	2.0	63 043	2.2	85
14	Infecciones respiratorias bajas	29 836	1.7	37 826	1.3	26
15	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	20 695	1.2	34 307	1.2	67

enfermedades no transmisibles
 lesiones
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición

Las voces de personas que presentan movilidad limitada

Las condiciones de salud que aquejan a este grupo poblacional empiezan a dar muestras de un deterioro físico y desgaste psicológico que acompaña al ciclo de vida y pronostica la calidad de vida que se tendrá como adulto mayor. En esencia los daños ya están producidos y hay muy poco que se pueda hacer para prevenirlos. Uno de los problemas más preocupantes para el adulto es su capacidad para moverse con independencia ya que cuando se pierde, se toma conciencia de que el cuerpo no responde y de que ya se encuentra en un proceso irreversible hacia la muerte.

La invalidez motivo de atención

Estas mujeres postergaron su atención hasta que presentaron inmovilidad. Muchos son los aspectos que intervienen para no buscar atención médica: la atención de los hijos e hijas, el trabajo, la falta de apoyo por parte del esposo, la economía limitada. "... ahorita lo que me ha tumbado es que no puedo caminar. Es que como le dijo el doctor que no se podía porque sus riñones ya no le funcionaban bien, que solamente que le hicieran diálisis y ella pues dijo, pues diálisis ahorita no."

Los síntomas en ocasiones se confunden o no se vinculan con un problema grave y ésta es una razón más por la que no

acuden de manera oportuna a recibir atención. El dolor persistente es quizá el síntoma que más les conmina a la acción.

[...] yo tenía el problema como hace 16 años y yo pensaba que era cansancio de mucho trabajo de -ay, estoy cansada- pero no, ya después vi que mis rodillas ya iban más mal, hasta que una vez me caí en la casa, adentro, iba caminando y de repente se me juntaron las piernas y caí...

Sí, también empecé con el dolor hace cinco años y se me agudizó, cuando empecé con [el dolor] me dio un desgarre hacia la rodilla, entonces, ahorita tengo tres meses [con el problema], entonces se inhabilita uno, no puede uno trabajar y dolor, el dolor es el que no nos deja mover, lo más probable -dice el doctor- que no me salve de operarme las dos rodillas, pero claro, primero una y luego la otra.

Lo más difícil

La pérdida de autonomía, el no poder generar sus propios recursos económicos, la disfuncionalidad y la dependencia causadas por su condición de salud, son causa de desazón, de tristeza, de impotencia, de encierro y soledad para las mujeres.

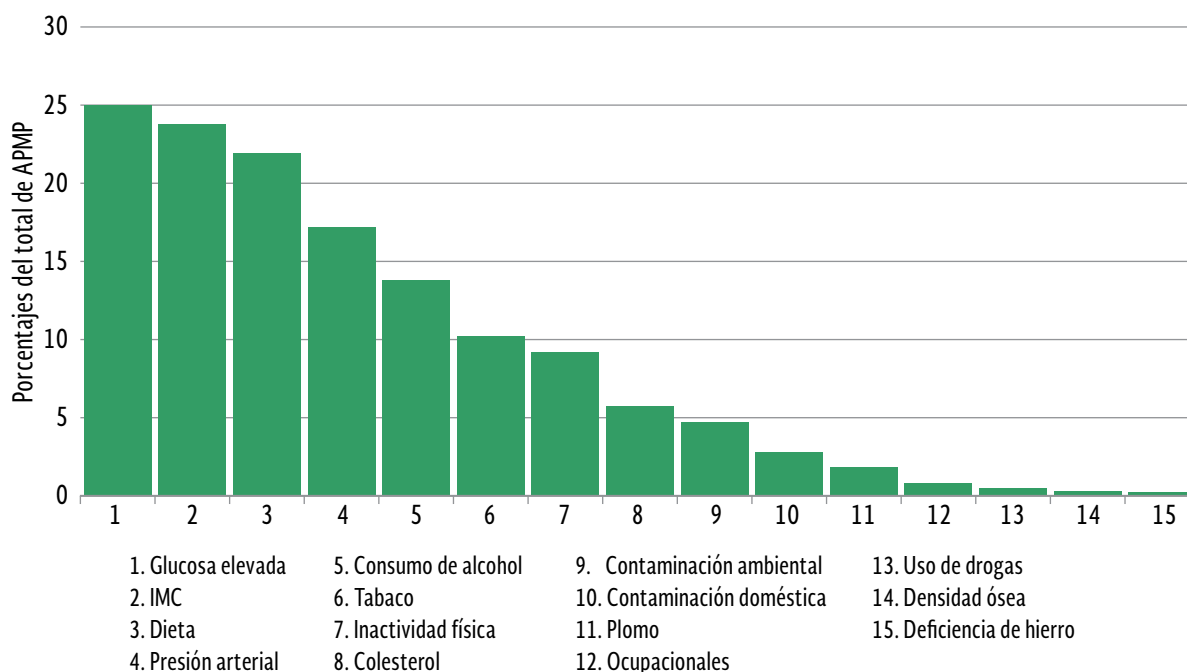


Figura 12. Principales factores de riesgo en los hombres y mujeres de 50 a 69 años en función de los APMP perdidos. México, 2010

[...] hasta se pone uno triste porque le digo al doctor que ya estamos en la tercera edad, yo en lo particular ya a los 67 años, pero dentro de la tercera está uno joven, entonces, como que siente uno que no es posible que esté uno sin poder moverse normalmente, sin poder trabajar a pesar de que estás joven dentro de la tercera edad, o sea, no niega uno los años pero digo –ay y cuando tenga 75 [años] ¿qué voy a hacer, cómo voy a estar?– ¿no? además uno necesita moverse, necesita uno trabajar...

[...] yo ya llevo tiempo sin trabajar, sin hacer nada, porque pues ahorita nada más ahí me la voy pasando porque no hay de otra, no puedo hacer nada, no puedo trabajar, no puedo salir a vender como yo lo hacía antes, no puedo, estoy ahora así nada más, viviendo por vivir, y me siento mal porque yo siempre he trabajado y ahora que no puedo trabajar, siento mucha impotencia de que no hago nada, sí se siente uno mal...

Los grandes ausentes

La pareja y las amistades coetáneas se van perdiendo en el tiempo para varias de las mujeres. Si bien la mayoría tiene hijos e hijas, la ausencia de éstos es de resaltar, aunque esta ausencia es justificada por la madre.

[...] en mi caso particular siempre fui independiente y mis hijos hicieron su vida y pues no, no, económicamente yo no cuento con ellos...

[mi hija] tiene dos hijos estudiando y pues tiene sus gastos, cuando puede me ayuda económicamente...

Lo verdaderamente dramático de esta situación es la indefensión en la que quedan las mujeres, que al ser mayores ya no pueden moverse con la misma facilidad que una persona más joven, los riesgos y las necesidades de cuidado deben enfrentarlas solas.

Me caí, tengo cinco días, no tengo fuerzas, me caigo sola, no me sostengo sola, iba yo al lavabo y pasé primero al baño. [Me caí] y después me fui arrastrando yo a la cama, arrastrándome porque no puedo [levantarme] y me agarré de la cama y me atravesé, ahí quedé atravesada, ahí y me quedé acostada ahí en bata y entonces agarré una toalla y me limpié toda la piel, toda la piel con toallas, pura toallita y ya, agarré y me acosté.

Algunas mujeres manifestaron recibir apoyo, particularmente de sus hijas, que se traduce en ayuda para realizar actividades cotidianas principalmente y suele manifestarse

en etapas agudas de su enfermedad. “Pues yo recién que me operaron, mi hija era la [que] estuvo bañándome, atendiéndome en todo, ella trabaja, hasta perdió su trabajo, bueno, pidió permiso en esos días que yo estuve operada para atenderme...”

Una fuente importante de apoyo para algunas mujeres es el que proviene de vecinas o amigas, sin embargo cuando éste se da, los hijos e hijas se desentienden con mayor facilidad.

“Ahora sí que como ellos [sus hijos] creen que ella [la persona que la apoya] está conmigo, pues entonces ellos se confían de que hay quien me ayude, que me dé de comer ante todo...”

Las diferencias y desencuentros con los hijos e hijas son preocupaciones que se suman a las generadas por su condición de salud

[...] desgraciadamente vive conmigo [su hijo], lo que pasa es que ahorita ya lo aparté, ya está solito, ya está solito con su mujer, pero ahora no me habla porque lo aparté en un cuartito, lo pasé a un cuartito porque vivía conmigo y le digo –¿sabes qué? tú me estas acabando la vida y yo así no puedo estar contigo definitivamente, porque yo pensé que al llegar tú de por allá donde venías, tú ibas a ser el brazo fuerte para nosotros, porque nosotros íbamos a poner esas tierras en manos tuyas para que tú las trabajaras...

La desacreditación

Las mujeres manifestaron que en ocasiones sus familiares minimizan sus problemas de salud y esto hace mella en ellas

[...] mi hija, ella siente que a pesar de mi problema de rodillas, que no puedo caminar, yo siento que ella piensa que yo lo exagero, que no salgo a trabajar porque ya no quiero trabajar, eso es lo que yo siento de ella, no me lo dice claramente, pero sí, como me ve yo creo físicamente bien, siente como que no salgo a trabajar porque no quiero porque yo creo que siente como que le exagero al problema de las rodillas (...) entonces a veces siento tristeza y a veces me da risa –sí, cómo no, me estoy haciendo guaje ¿no? y no quiero salir a trabajar ¿no?– eso es lo que yo siento de parte de mi hija...

La salud, la economía y la atención

El problema de inmovilidad aunado a la falta de trabajo y bajos recursos económicos complican la vida de las mujeres para recibir atención médica e incluso para poder alimentarse. En esta etapa de la vida la comorbilidad es una condición común,

así las mujeres además de tener limitaciones, presentan problemas cardíacos, hipertensión, diabetes, hipercolesterolemia y osteoporosis, como los principales problemas que refieren.

Para recibir atención, las mujeres hacen un largo recorrido, utilizan medicina alternativa y alopática. Son comunes los comentarios en torno al diagnóstico inadecuado, la falta de información por parte del personal médico, el retraso en las citas, la negación de la atención y percepciones opuestas en torno a lo urgente.

La espera para que nos den consulta que siempre nos la dan hasta después de dos meses y medio o tres, ahora que yo por ejemplo tuve el desgarre, pues no me atendieron así como medicina normal, tuve que ir a la Cruz Roja, para que me dieran una receta para el dolor, para los medicamentos, me inyectaron ahí porque pues llegué sin poder caminar y entonces en el Seguro Popular pues no lo atienden a uno y pues –doctor, es que tengo un desgarre o señorita, –pues hasta dentro de dos meses y medio...

En urgencias no, nos atienden, no nos atienden tiene que ser hasta con la cita mientras no nos atienden, una urgencia para ellos [los médicos] no es de que yo traiga un desgarre y me duele mucho y no puedo caminar, no es urgencia...

Cáncer de mama en mujeres adultas (50 a 64 y 65 y más)

Signos de alarma

[...] yo me enteré porque me succionaba [me salía] el pezón sangre, purita sangre, fue como me enteré...

Las mujeres mencionaron algunos signos que llamaron su atención, con base en la información que habían escuchado en medios como la televisión o de lo que han escuchado de boca de otras mujeres, se preocuparon y buscaron atención médica, entre estos signos están las secreciones del pezón y los abultamientos o bolitas principalmente. Reconocen que la presencia de estos signos e incluso la información que tienen, no siempre son razones suficientes para que se movilicen frente a ellos, “pero no vamos [al médico], vamos cuando de plano nos asustamos”.

Sin embargo, mencionan que el personal médico no siempre responde con la prontitud que desde su percepción se requiere, de manera que el diagnóstico se retrasa y puede tener consecuencias irreversibles

[...] –no sé qué clase de programa se podrá hacer para los mismos doctores, para las mismas asociaciones médicas, porque mire, yo tengo una vecina que ella, le sale agüita de su pezón y va con los doctores y le dicen –no, hasta el siguiente año le vamos a hacer una mamografía–. Pero para dentro de un año va a estar invadida [de cáncer] tal vez esa señora...

Algunas mencionan antecedentes de otros cánceres, como el cervicouterino, que les sirvió para estar alertas y más pendientes de su estado de salud y buscar ayuda de forma más inmediata.

En contraste, hubo quien mencionó no haber tenido signo alguno, ni síntoma que llamara su atención, y que en estudios de rutina fue como le detectaron este problema. “–Yo empecé aquí nada más, saqué el seguro popular para hacerme un chequeo y ya de casualidad me mandaron aquí. Y llegué aquí y ya me hicieron un, me hablaron para hacerme un rastreo [sic.] y ya salió mal (...) yo nunca sentí nada, nunca, nada, nada...”

Las voces... Movilidad limitada en mujeres mayores de 65 años

... solita, yo solita, dejaba que pasara el dolor así no más...

... el dolor es el que no nos deja mover...

... se siente uno solo a veces porque pues uno ya no puede realizar su vida ...

... estoy ahora así nada más, viviendo por vivir...

... me siento mal porque yo siempre he trabajado y ahora que no puedo trabajar siento mucha impotencia de que no hago nada...

... si Dios quiere que algún día me pueda parar a caminar pues ya será otra canción...

... cuando uno no puede ni caminar pues ir a la clínica es muy difícil...

... cuando uno va a subirse [al transporte público] veo que hay compasión por la persona en este estado...

... con la misma pensión compro los medicamentos...

... nadie nos había dicho de la rehabilitación ni nada...

... me sentía con impotencia porque no podía solventar mis gastos...

... Una urgencia para ellos [los médicos] no es de que yo traiga un desgarre y me duele mucho y no puedo caminar, no es urgencia...

En cualquier caso, el diagnóstico siempre se recibe con tristeza, miedo, dolor y fatalidad y en esos casos, son los hijos e hijas o la fe, lo que les permite salir adelante y continuar con su tratamiento. “[...] Pues en ese momento me hice bien fuerte por mis hijas que ahí estaban, –les digo– no, no, verán, vamos a salir adelante, no sabía yo ni cómo pero pues, –les digo– vamos a salir adelante de esto, verán, y sí, gracias a Dios...”

Por tratarse de mujeres adultas mayores, fue común identificar la presencia del cáncer de mama con otros padecimientos crónicos, como diabetes e hipertensión.

El imaginario sobre la enfermedad

El cáncer está estrechamente asociado a la idea de muerte, comúnmente creen que “cuando le dicen que tiene cáncer, uno cree que ya mañana se muere”, y que no llegarán a su siguiente cita. Estas ideas les hacen sentir miedo. Piensan que las personas que tienen una actitud negativa son las más propensas a desarrollar cáncer, las que nunca están contentas, las que se contradicen y que la alimentación y la herencia también pueden contribuir a que lo desarrollen. Una mujer expresó: “... también lo he oído en la tele es que dicen que el cáncer viene muchas veces también de corajes que hace uno ¿será cierto?...” Lo que resulta claro es que “el cáncer es un misterio”.

Obstáculos para la atención

[...] ya no me pude atender en el seguro porque el patrón de mi esposo dejó de pagar las cotizaciones, entonces yo ya no quería quedarme a medias con mi tratamiento, entonces anduve buscando en algunas parte donde me podían seguir atendiendo y caí aquí, o sea en este hospital, y pues aquí estoy haciendo lo que sigue, verdad, hasta ahorita...

La falta de acceso a los servicios públicos de salud es un problema presente entre estas mujeres, lo que interfiere en el seguimiento de su condición de salud; sin embargo, se identifican también otro tipo de obstáculos, vinculados con la calidad de la atención que reciben en los servicios de salud, la información que reciben por parte del personal médico es limitada y no les permite darle sentido a una serie de acciones que deben llevar a cabo por recomendación de los profesionales, ni tomar otro tipo de medidas como se indica en el siguiente testimonio:

[...] no me dieron información, o sea me dijeron, tiene que estar en un curso, en unas pláticas, pero no me dijeron [para qué], pero no le dicen para qué, ni para qué son, o sea después de los 15 días que viene uno a las pláticas le dicen para qué son, el médico no dice nada, entonces yo digo que el médico debe decir –¿sabe qué? usted tiene [cáncer], o sea, lo que es, que le digan a uno

–el problema suyo es éste, tiene que analizarse–, (...) yo me tuve que ir a otras partes, porque no sabía ni qué tanto traía [de cáncer], ni cómo era, ni nada, o sea, nos bombardean por donde quiera toda la información pero no sabemos realmente qué es...

La falta de información recibida por parte del personal médico, vinculada con su enfermedad, fue una constante entre estas mujeres. Esta situación, aunada a lo que escuchan por parte de algunas personas no profesionales (conocimiento lego), les hace a veces generarse explicaciones erróneas, pero que tienen la función de mitigar la ansiedad generada por la falta de conocimiento, el siguiente testimonio da cuenta de ello:

[...] yo le comentaba a mi esposo, -bueno, dicen que son de las hormonas- le digo, pero yo no entiendo bien, porque por ejemplo yo que tengo 53 años y sigo menstruando y dicen que sigo con hormonas, -no sé si realmente son las hormonas-, me dice mi esposo, -es que no se sabe realmente de dónde viene el cáncer, a lo mejor tú sigues produciendo hormonas, pero no sé si venga de ahí el cáncer-, pero específicamente no sé yo realmente qué es...

Diagnósticos erróneos por parte del personal médico [“me dijo que era grasa”] fueron también mencionados, en estos casos es el interés de las mujeres lo que las lleva a buscar otras opciones, incluyendo el sector privado, para confirmar este diagnóstico que en la mayoría de los casos es positivo para cáncer.

Los costos de la atención, como en otras condiciones de salud, siguen representando barreras importantes para el seguimiento de la enfermedad como se muestra en el siguiente testimonio, en donde las decisiones se basan en las posibilidades económicas y se buscan las opciones más accesibles:

... [el médico] me dijo –no ¿sabe qué? pues es que necesitamos hacer una biopsia porque parece que sí está mal. –Entonces pues ya de ahí le dije yo al doctor– bueno, pues ¿de cuánto estamos hablando para la biopsia?, –de unos 5 u 8 mil pesos me dijo, pues le digo –bueno, no los tengo pero es poco, lo puedo conseguir, pero y ¿si salgo mal qué?, no, pues dice –si sale mal entonces sí le cuesta un ojo de la cara, –pues ya mis hijos me dijeron –mamá, ahí párele porque pues no tenemos cómo, porque si le van a quitar eso, entonces va a ser como podar el cáncer, después se le va a venir más, –me iba a invadir más rápido pues, entonces fue del modo en el cual me vine a arreglar el seguro popular...

Su experiencia como base de la promoción

La información con que cuentan estas mujeres y el antecedente de haber padecido cáncer de mama y/o haber sido mastectomizadas, son recursos que favorecen acciones de promoción de la salud hacia otras mujeres cercanas, en esta tarea ellas señalan algunas barreras que las otras mujeres anteponen para cuidar de su salud

[...] yo tengo vecinas que por más que yo les digo que se atiendan, –hay que después, hay que no, que tengo miedo, no tengo tiempo, y que me da vergüenza, –más vale perder un rato que no todo...

[...] y cuando me ven y me encuentro a ese tipo de personas les digo, –no, mire, pues ya me poncharon una [le quitaron un seno], por no irme a revisar a tiempo y así les va a pasar a las que son cabezonas como yo, que no van y se checan, y como que ya se quedan [calladas] y como que cuando me empiezan a preguntar, –¿y qué se siente, algo?, –y les empiezo como que yo a dar la plática, les digo –vayan y díganle a su familiar que vayan, y si detectan algo anormal que vayan, no que sean cabezonas como yo, –les dije– porque van a andar igual que yo les dije...

La pareja y la familia aliadas

Entre los testimonios se identifica una participación y/o acompañamiento de la pareja masculina, una de las mujeres mencionó que su pareja fue quien la incentivó a buscar ayuda, el siguiente testimonio es el de esta mujer:

[...] yo que ya sabía y me había palpado las bolitas, pero no le daba importancia, ya hasta cuando de repente dije –no, pues sí voy a ir, y mi marido me estaba diciendo –no, no, hay que ir, y fue cuando ya fui. Yo siempre iba año con año a revisarme y esta vez dejé tres años, decía –ahorita voy, ahorita voy– y no fui y me las palpé [las bolitas] y no fui, pero ya cuando era mucho, y eso porque mi esposo dijo –oye no, no esperes más tiempo, ya te voy a llevar, –y entonces es cuando fui yo a hacerme la prueba y ahí fue cuando me hicieron [el examen] y ya cuando me dijo la señorita –no, dijo –ya ni le checo la otra [mama] con ésta tengo, dijo, y luego me mandó y me hizo el papeleo (...) y cuando fui ya con el médico que me dieron la cita, me la dieron casi al mes, y yo en serio, en serio yo dije –yo no voy a llegar ni al mes...

El cáncer es una condición de salud que afecta a toda la familia, en palabras de las propias mujeres “cuando uno

tiene cáncer se enferma toda la familia”, lo que hace referencia al involucramiento que tienen los miembros, que comparten el diagnóstico y hacen el seguimiento de la enfermedad, también es la familia, particularmente las hijas, quienes dan palabras de aliento y motivan a sus madres, cuando éstas se sienten abatidas emocionalmente. La familia es así una de las fortalezas de estas mujeres para enfrentar su enfermedad.

Los cambios de vida

Tras un diagnóstico como cáncer de mama, las mujeres deben hacer algunos ajustes a su vida, deben apegarse a las restricciones indicadas por el personal médico y sus responsabilidades, que habitualmente cumplían, deben ahora ser distribuidas entre otros miembros del hogar, generalmente entre los hijos e hijas, aunque la pareja masculina también participa de ello.

Deja uno de trabajar, por ejemplo, pues simplemente yo, yo trabajaba en casa, yo trabajaba en casa y yo cocinaba en la casa, hacía comida, hacía desayuno, lavaba, planchaba y haga de cuenta que me cortaron las alas porque me prohibieron estar en la lumbre, me prohibieron cargar pesado, (...) los hijos sí, sí le apoyan a uno pero no es igual, no es igual, y luego cuando uno está acostumbrada a ser independiente, y que dice uno, –yo me gano estos 100 pesos pues yo me los voy a gastar en lo que yo quiera, y no tenía que darle cuenta a nadie...

[...] mi esposo ni se diga, él no me deja y hasta hay veces que él hace, casi todos los días, hace a todas horas tortillas y todo porque no me deja arrimarme a la estufa...

Es común que el peso de la responsabilidad se imponga a su propia condición de salud, de manera que eso les hace trabajar “hasta donde se pueda”.

[...] la vida nos cambia, sí nos cambia, por lo menos a mí, y no es igual ya, porque ya no sale uno de aquí del hospital, ¿verdad?, yo aquí me la llevo, es mi segunda casa, como se lo llevan muchas señoras que cada vez que vengo me las encuentro aquí, entonces le cambia a uno la vida con los medicamentos, las quimio, las radiaciones...

Socialmente las mujeres expresan sentirse rechazadas por otras personas, que les hacen a un lado o que las miran de forma rara o con morbo.

Las voces... CaMa en mujeres de 50 a 64 años y de 65 años y más

- ... en una de las ocasiones en las que yo me estaba bañando, sí me toqué una bolita y sí me asusté bastante y batallé mucho...
- ... en menos de seis meses me hicieron tres biopsias, no me recuperaba de una cuando otra, otra, y hasta que ya fue que salió positivo, y sí para mí fue mucho muy pesado, muy pesado, muy triste...
- ... más vale perder un rato que no todo...
- ... ¿cómo se le hace con [el personal médico] que se le anda pidiendo ayuda y no la encuentra? ...
- ... el médico no dice nada, entonces yo digo que el médico debe decir, -¿sabe qué? usted tiene [cáncer], o sea, lo que es, que le digan a uno -el problema suyo es éste...
- ... Cuando le dicen que tiene cáncer, uno cree que ya mañana se muere...
- ... cuando nos caemos tenemos que levantarnos, porque si no nos levantamos nosotros no hay nadie más...
- ... uno no es un seno, es mucho más...
- ... mi Dios me ha dado mucho valor y muchas fuerzas...
- ... haga de cuenta que me cortaron las alas ...
- ... cuando uno tiene cáncer se enferma toda la familia, toda la familia se enferma...

Hombres y mujeres de 70 años y más

Arribar al diagnóstico de los adultos mayores significa llegar finalmente al perfil de mortalidad prototipo del país donde predominan y destacan las causas de muerte no transmisibles diagnosticadas ampliamente en los servicios de salud y que son las consideradas las enfermedades prioritarias de atención. Por ejemplo, en la mortalidad prematura (APMP) de los hombres adultos mayores tenemos en los primeros sitios a las enfermedades isquémicas del corazón y las cerebrovasculares, le siguen la diabetes mellitus en la tercera posición de relevancia; aparece por primera vez el diagnóstico de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) entre las causas de muerte. Se consignan a las infecciones respiratorias agudas bajas como una de las pocas causas transmisibles en este grupo de edad; y el perfil se continúa con la cirrosis del hígado, la enfermedad renal crónica, los tumores malignos de tráquea, pulmón, próstata, estómago, hígado, colon y recto. Aparecen las enfermedades hipertensivas y se asoman otras enfermedades y malestares menores que no contribuyen a la carga de la mortalidad de manera muy importante (cuadro 24).

Por el lado de la discapacidad, nos encontramos con una diagnóstico complementario de trastornos que describen un complicado proceso de pérdidas de salud derivadas de la diabetes mellitus en primer lugar, seguida por un grupo diverso de trastornos como la lumbalgia, la sordera, la anodoncia, las caídas y sus repercusiones, la enfermedad de Alzheimer, la osteoartritis, la hiperplasia prostática, las cataratas, la insuficiencia cardíaca vinculada a la enfermedad de Chagas, las enfermedades isquémicas del corazón, la EPOC, la depresión, el dolor de cuello y la enfermedad renal crónica; todas ellas con una participación mucho ma-

yor en la carga de enfermedad de este grupo que muchas de las causas de muerte prematura (cuadro 24).

En el caso de las mujeres adultas mayores, el perfil de mortalidad prematura no varía mucho en magnitud de la carga ni en la relevancia de los padecimientos que se presentan en los hombres de su edad, aunque obviamente varía la composición de los tumores malignos propios del sexo de cada grupo. Al igual que en los varones, la enfermedad renal crónica aparece como la única causa que presenta un crecimiento singularmente elevado durante el periodo analizado (1990-2010). En términos de la discapacidad, de igual manera hay mucha similitud en el perfil de causas, sin embargo, hay una mayor carga de la osteoartritis y la enfermedad de Alzheimer en las mujeres que en los hombres. En esencia, las causas llegan a tener una distribución diferente en términos de orden pero no de magnitud (cuadro 25).

Desde la perspectiva integrada de los Avisa, el diagnóstico de los adultos mayores nos arroja dos conglomerados de causas relevantes. Por un lado tenemos las enfermedades isquémicas del corazón, cerebrovasculares y EPOC junto con la diabetes mellitus y la enfermedad renal crónica como el grupo de mayor impacto en la carga; y en segundo lugar, el grupo mezclado de enfermedades y trastornos por ejemplo, las enfermedades hipertensivas, los tumores malignos, los accidentes y caídas con una contribución similar en términos de Avisa perdidos. Este perfil nos muestra que llegar a adulto mayor en condiciones plenas de salud es muy difícil, pues la probabilidad de no padecer alguna o varias de estas enfermedades y trastornos en esa edad es muy poco probable. De ahí que debemos destacar que no se llega a esa edad sólo para morir, sino que se llega maltratado, limitado en funciones, restringido en movimientos, adolorido y molesto por otras tantas dolencias que sin ma-

Cuadro 24. Principales causas de muerte prematura (APMP) y de años de vida asociados a discapacidad (AVD) en hombres de 70 años y más. México, 1990-2010

Orden 2010	Años perdidos por muerte prematura (APMP)	APMP en 1990	% del total	APMP en 2010	% del total	% de cambio
APMP						
1	Enfermedades isquémicas del corazón	121 300	17	256 284	18.5	112
2	Diabetes mellitus	55 247	7.7	135 982	9.8	145
3	Enfermedad cerebrovascular	66 554	9.3	114 058	8.2	71
4	Enfermedad renal crónica	22 328	3.1	112 393	8.1	432
5	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	55 104	7.7	101 431	7.3	86
6	Cirrosis del hígado	33 635	4.7	74 096	5.3	123
7	Infecciones respiratorias bajas	38 143	5.3	54 115	3.9	40
8	Tumor maligno de la próstata	19 179	2.7	48 565	3.5	158
9	Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón	19 752	2.8	35 105	2.5	74
10	Enfermedades hipertensivas	14 527	2.0	28 723	2.1	96
11	Accidentes de tráfico de vehículo de motor	11 450	1.6	20 397	1.5	73
12	Tumor maligno del estómago	13 740	1.9	18 455	1.3	33
13	Desnutrición calórico proteica	16 102	2.3	18 038	1.3	13
14	Tumor maligno del hígado	7 371	1.0	17 483	1.3	138
15	Otras enfermedades cardiovasculares	12 738	1.8	15 957	1.2	24
AVD						
1	Diabetes mellitus	17 518	7.7	45 999	10.0	162
2	Lumbalgia	16 855	7.4	36 237	7.9	114
3	Sordera	16 010	7.0	30 712	6.7	92
4	Enfermedad de Alzheimer	10 529	4.6	23 851	5.2	126
5	Osteoartritis	9 638	4.2	21 088	4.6	124
6	Caídas accidentales	10 575	4.6	20 029	4.4	90
7	Hiperplasia benigna de próstata	8 862	3.9	19 247	4.2	116
8	Enfermedad renal crónica	4 819	2.1	15 931	3.5	233
9	Enfermedades isquémicas del corazón	6 760	2.9	15 471	3.4	131
10	Enfermedad de Chagas	8 725	3.8	13 905	3.0	60
11	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	5 870	2.6	12 478	2.7	114
12	Otras enfermedades musculoesqueléticas	5 664	2.5	12 386	2.7	119
13	Anodoncia y pérdida de dientes	13 247	5.8	12 386	2.7	-6
14	Dolor de cuello	5 344	2.3	11 741	2.6	119
15	Fibrilación auricular	4 614	2.0	10 867	2.4	133

enfermedades no transmisibles
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición
 lesiones

Cuadro 25. Principales causas de muerte prematura (APMP) y de años de vida asociados a discapacidad (AVD) en mujeres de 70 años y más. México, 1990-2010

Orden 2010	Años perdidos por muerte prematura (APMP)	APMP en 1990	% del total	APMP en 2010	% del total	% de cambio
APMP						
1	Enfermedades isquémicas del corazón	113 255	16.6	227 958	17.6	102
2	Diabetes mellitus	78 842	11.6	168 255	13.0	111
3	Enfermedad cerebrovascular	75 026	11.0	126 514	9.8	67
4	Enfermedad renal crónica	23 373	3.4	110 748	8.6	442
5	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	39 455	5.6	76 503	5.9	94
6	Infecciones respiratorias bajas	35 912	5.3	46 781	3.6	28
7	Cirrosis del hígado	18 740	2.7	45 101	3.5	146
8	Enfermedades hipertensivas	22 624	3.3	41 870	3.2	85
9	Otras enfermedades cardiovasculares	13 765	2.0	18 867	1.5	37
10	Desnutrición calórico protéica	17 036	2.5	18 480	1.4	10
11	Tumor maligno del cuello del útero	13 697	2.0	18 480	1.4	24
12	Tumor maligno del hígado	18 740	2.7	18 221	1.4	131
13	Tumor maligno del estómago	12 130	1.8	16 154	1.3	27
14	Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón	8 382	1.2	15 378	1.2	81
15	Tumor maligno de la mama	6 236	1.0	14 086	1.1	126
AVD						
1	Diabetes mellitus	24 440	7.9	58 347	7.5	139
2	Enfermedad de Alzheimer	19 521	6.3	44 597	7.2	128
3	Osteoartritis	20 074	6.5	43 222	6.6	113
4	Lumbalgia	18 783	6.1	39 217	6.1	109
5	Otras enfermedades musculoesqueléticas	17 554	5.7	36 467	5.3	108
6	Sordera	16 816	5.5	31 804	3.6	88
7	Depresión unipolar mayor	12 881	4.2	21 462	3.3	65
8	Anodoncia y pérdida de dientes	20 074	6.5	19 967	3.2	0
9	Enfermedad de Chagas	11 620	3.4	19 190	3.2	64
10	Dolor de cuello	9 100	2.9	18 891	3.1	107
11	Caídas accidentales	9 745	3.2	18 532	2.9	89
12	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	8 085	2.6	17 516	2.8	118
13	Cataratas	13 926	4.5	16 978	2.7	22
14	Enfermedades isquémicas del corazón	7 163	2.3	15 902	2.5	121
15	Enfermedad renal crónica	7 593	2.5	15 065	1.8	98

enfermedades no transmisibles
 enfermedades transmisibles, maternas y de la nutrición
 lesiones

tarlos, sí los mantiene en una constante queja y demanda de atención (médica y familiar).

Mortalidad prematura y discapacidad atribuibles a factores de riesgo

El perfil de salud de los adultos mayores concentra un cúmulo de exposiciones diversas que pueden ni siquiera ya estar presentes y sólo ser manifestaciones de exposiciones pasadas. Sin embargo, su identificación nos permite tomar nota sobre los factores que deben prevenirse en edades más tempranas, detectarse oportunamente y tratarse de manera efectiva antes de que se produzcan los daños irremediables de padecimientos que tienden a ocasionar ceguera, amputaciones, trasplantes, prótesis, cuidados especiales, demencia, etc. En esencia los factores de riesgo asociados a la muerte y discapacidad en este grupo de edad son los que vienen acarreado desde edades más tempranas y corresponde a estilos de vida no saludables en la dieta, ejercicio, y los riesgos metabólicos (figura 13).

Las voces de personas que padecen diabetes

Cómo se enteran de su enfermedad

La presencia de algunos síntomas, como resequead en la boca, orinar con mucha frecuencia, cansancio, es lo que hace que las personas decidan consultar a un médico, después de análisis clínicos que les realizan les confirman la presencia de diabetes. No es común que identifiquen el origen de esta enfermedad, mencionan el factor hereditario pero algunos hacen referencia a experiencias que han vivido como causa de su padecimiento: "...a mí se me desarrolló pues, por andar de en una en una, iba de mojado para el otro lado, entonces me dejaron tirado en el monte, y ahí se me desarrolló, de allá lo tenía y ahí fue donde yo me empecé a atender..."

Entre los adultos entrevistados fue común la presencia simultánea de diabetes y de hipertensión arterial.

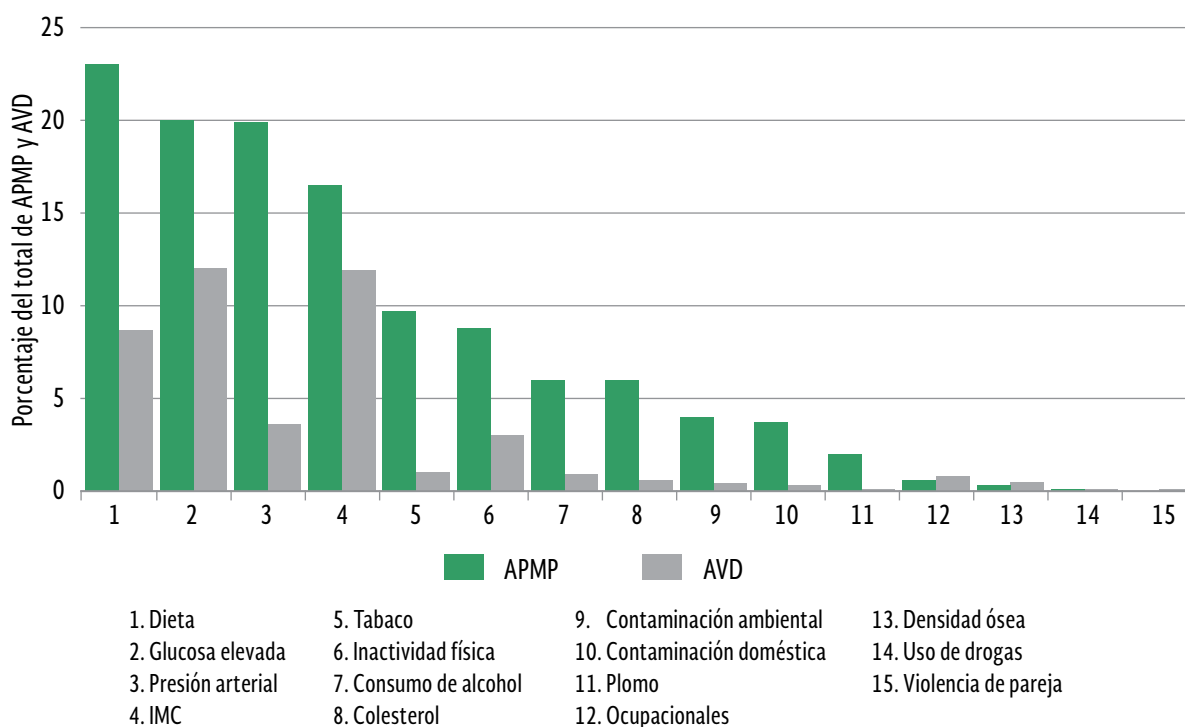


Figura 13. Carga atribuible a factores de riesgo expresadas en años perdidos por muerte prematura (APMP) y de años de vida asociados a discapacidad (AVD) en hombres y mujeres de 70 años y más. México, 1990-2010

Lo que representa vivir con diabetes

Estos hombres se refirieron de manera reiterada a lo que ya no pueden hacer, a las restricciones que, sobre todo de carácter alimentario, han tenido que asumir como consecuencia de su enfermedad. De manera que hacen referencia a lo que pierden con la enfermedad, como es la posibilidad de comer lo que quieran.

Mencionaron cambios en su carácter y la necesidad de tener que “aprender a vivir otra vez de otra manera” en virtud de todos los ajustes que deben hacer, más allá de la alimentación pero relacionada con ella, se ven afectadas las relaciones interpersonales y la convivencia familiar. Lo anterior está vinculado con el hecho del papel que juega la comida en nuestro contexto social, la convivencia que se establece alrededor de esta práctica se afecta porque la persona con diabetes, en un acto deliberado, se retira para evitar caer en la tentación de consumir algo que no le está permitido.

Pues lo difícil de tener la diabetes es por la convivencia familiar y amistades, que ya no es lo mismo cuando no está uno enterado de la diabetes, porque se podía ir uno con los amigos de parranda o hacer fiestas familiares y hacer carnes asadas y tomar bebidas alcohólicas, entonces ahora lo que pasa es que la familia hace una reunión y uno se aísla o se retira uno para no caer en la tentación de la cerveza, de la carne asada o del guacamole, que lo tiene uno prohibido comer, entonces muchas veces lo que hace uno, al menos en mi persona, una probadita de cada cosa y me retiro pues, y me dicen –¿a dónde vas?, –no ves que es mucha la tentación, es mucho sacrificio estar aquí aguantando-. Después de que yo era muy fiestero, muchas carnes asadas, mucho todo, ahora no puedo ni siquiera verla en lo personal...

Esta situación los desanima, les hace sentir con la moral baja, afecta su autoestima, se sienten desganados, decepcionados, sentimientos de los que pueden sobreponerse cuando logran un control y seguimiento adecuados.

... [me sentí] decepcionado al darme cuenta que tenía diabetes, pero ahorita me siento bien, me siento bien porque sé que si se puede superar y podemos controlarnos, si queremos está en nosotros también.

–Bueno pues lo que pasa es que cuando uno se da cuenta que tiene uno la diabetes, se le baja uno mucho la autoestima, es cuestión de que se siente uno que no puede hacer nada, de que todo lo cansa a uno, de que pone pretexto para el trabajo, para el ejercicio, hasta para la convivencia en la familia, pero ya estando bien atendido y controlado pos vuelve uno, como quien dice,

a la vida o sea, vuelve uno a estar bien, vivir bien y hacer ejercicio, tratar de ser útil, no dejar de hacerse la persona que está ahí –estoy enfermo y aquí estoy nada más– ¿no? entonces con el medicamento y la ayuda que le están dando a uno pos va uno adelante, pero la diabetes no se quita pero se controla...

La diabetes también afecta otros ámbitos de la vida, como el laboral, toda vez que mencionan que cuando se sabe que la persona tiene una enfermedad crónica como la diabetes, le pueden negar el trabajo porque perciben que puede incurrir en muchas faltas por el hecho de tener que acudir a sus citas médicas, situación que no conviene al empleador. El no tener un ingreso fijo y la necesidad de hacer gastos debidos a la atención de la enfermedad, genera para las personas un círculo vicioso que es difícil romper.

Sobre las redes de apoyo

Su fuente de apoyo es la propia familia, y reconocen que la dinámica de ésta tiene que movilizarse, adaptarse al régimen que tienen que seguir los propios adultos. También se resalta la percepción de apoyo que tienen de los servicios de salud, que les brindan atención y orientación sobre su condición de salud, sobre esto último da cuenta el siguiente testimonio:

[...] porque ya una vez enfermo uno pues la familia lo cuida a uno, la familia ya no se desarrolla como normalmente porque pos –vamos a cuidarlo, porque no puede esto, no puede esto otro, entonces el servicio el médico que actualmente se está, nos está facilitando, nos está atendiendo, nos está cuidando, a mi hace ocho días vine, traía mi azúcar 273 ahorita traigo 114 por los cuidados, por la información que me dio el equipo [médico] y lo llevé a cabo y ahorita pos ya me levanto menos al baño, este como, ya no carne, no soda, no harinas o sea una información este, pos para mi muy excelente y pues ya no estamos como para estar gastando la vida en lo que hacía, en lo que hacíamos antes, ahorita ya los cuidados ya es mucho porque es nuestra vida, este y así siento yo que el equipo médico que actualmente este, (...) que nos está dando esta vida, porque realmente es una vida, yo he visto gentes que han muerto, que se han ido así por la diabetes y son jóvenes de 45-50 años o ya tienen sus extremidades [cortadas], pos ya no están completos, entonces, este, yo califico al equipo médico actualmente, como (...) este, pos nos está dando vida...

Qué saben sobre la diabetes

La información que tiene sobre la enfermedad la han recibido de parte de la unidad médica donde se atiende y está relacionada sobre todo a los alimentos que pueden y no

Las voces... Hombres diabéticos de 50 a 64 años

- ... si no se cuida uno, no hay quien lo cuide más...
- ... va a perder las extremidades, va dar uno ya en una silla de ruedas y es muy difícil, muy difícil...
- ... sabiendo que tiene una enfermedad aunque sea crónica o lo que sea, también le niegan el trabajo...
- ... de repente, como que baja la moral de repente y todo eso porque no podemos hacer muchas cosas que hacía antes...
- ... le cambia a uno el carácter, le cambia a uno la forma de vivir, de convivir, de comer, de divertirse, (...) aprender a vivir otra vez...
- ... ya no forma parte de la sociedad sana...
- ... cuando uno se da cuenta que tiene uno la diabetes, se le baja uno mucho la autoestima...
- ... estando bien atendido y controlado pos vuelve uno como quien dice a la vida...
- ... uno no sabe y de repente se lo avientan a uno así los médicos a la cara, pos entonces Dios, ya me destrozaron...
- ... siempre está uno de mal humor, ese es el problema...
- ... ahí [en el seguro social] ni lo voltean a uno a ver, uno es estadística...
- ... todo eso genera un gasto más y es un problema también...

pueden consumir, alguno va más allá de esto y refiere algo más específico como lo que a continuación se transcribe: “... desórdenes de los alimentos que consume uno, [debido a] la inactividad y hasta que no ve uno las consecuencias, entonces trata uno de remediarlas pero esto ya se volvió crónico, se puede controlar pero no se va a erradicar...”

Tienen información sobre la gravedad de la enfermedad, su curso, su control y también sobre las consecuencias que puede desencadenar, como la pérdida de miembros, esta percepción de riesgo hace que se comprometan con ciertos comportamientos para el control de su enfermedad.

Obstáculos para la atención

El control de la enfermedad demanda ciertas acciones que deben asumir los adultos y llevar a cabo en sus casas, sin embargo es difícil para ellos hacer este seguimiento doméstico a su enfermedad, pues representa gastos (para la compra del glucómetro y tiras reactivas) que no pueden solventar.

La negación de estar enfermo

Los dolores en las piernas, espalda y otras partes del cuerpo, se presentaron muchos años previos a la búsqueda de atención médica, las molestias son menguadas con medicamentos que consiguen en las farmacias; sólo cuando existe una gran inmovilidad empiezan a buscar tratamiento, primero buscan medicina alternativa y finalmente acuden a un centro de salud alopático para ser atendidos en consulta médica. Algunos hombres prefieren tomar algunos medicamentos para aliviar el dolor y poder hacer algunas labores, pero no asisten al médico. Los motivos son diversos: el temor a quedar discapacitados de manera permanente, la necesidad de trabajar, la percepción de pérdida de tiempo, el querer sentirse bien

y no reconocer que tienen algún problema de salud. “Ya no he ido [al médico], pues como no me molesta, pues digamos que me moleste, pues, que me duela bastante no, no. Ahorita ya estoy más o menos, más o menos, como he tomado medicinas, pastillas, siempre, me he comprado pastillas...”

Los costes de padecimientos no tratados

Entre los problemas de salud mencionados por los participantes estaban: la artritis, el desgaste de discos de la columna, presencia de ácido úrico, problemas de cartílago en las extremidades y secuelas de accidentes, que se suman a otras condiciones crónicas de salud, como la hipertensión y la diabetes. Esta morbilidad múltiple termina agravando sus malestares y mermando su condición de salud

Pero principalmente la rodilla izquierda y me resbalé y caí abierto de piernas. La rótula se hizo pedacitos, hubo que cambiarla básicamente sí y la otra, pues que soy hipertenso también.

Y después de ahí fui operado también de las cataratas y ya había avanzado el mal por la diabetes y este, me operaron de las cataratas, posteriormente tuve una luxación en la rodilla. Posteriormente tuve otra caída de espalda y me golpeé la cabeza sin que se abriera la carne, fue nada más rotura interior.

El sentimiento de impotencia

Para la mayoría de los hombres la incapacidad se vincula directamente con problemas económicos. El rol de género que les adjudica la responsabilidad de ser proveedor, jefe de familia y autoridad, se ve interrumpido por los problemas

de movilidad física que presentan, ocasionando en ellos desasosiego, devaluación e impotencia, lo mismo sucede ante la añoranza de otros tiempos de juventud o cuando perciben en otras personas sentimientos de lástima hacia ellos.

Es un sentimiento muy particular, digo muy particular, porque se siente uno minusválido, cualquier persona que me vea y digo, pues siente lástima. Algunas veces lo expresan pero calladamente, no lo expresan abiertamente...

Entonces no sé cómo le voy hacer, el doctor me dice que necesito operarme, pero como yo le digo -doctor ¿con qué voy a mantener a mi esposa, voy a mantener mi casa si yo voy a estar malo, si no tengo para una prótesis, si no tengo para los tres meses o cuatro meses que usted dice que tengo que estar en rehabilitación? ¿Cómo le voy hacer?, me voy a morir de hambre, voy a estar tirado ahí en la cama...

La ausencia de redes sociales

Las redes sociales externas a la familia, que normalmente establecen los hombres debido a su mayor participación laboral fuera del hogar, se pierden en el adulto mayor con el cese de la actividad laboral. La salida de los hijos e hijas de la familia, con el nulo apoyo instrumental y emocional,

los afecta negativamente. Sin embargo, la mujer (esposa, hermana o familiar), para algunos se convierte en la fuente principal de apoyo. “Por el problema que tengo [la enfermedad] porque antes sí me veían. Porque antes sí me veían cuando estaba bien, sí, cuando trabajaba y todo eso y ahora que ya no puedo trabajar, ya no, ya no vienen...”

La atención y la calidad

Si bien, por cuestiones de género los hombres recurrentemente posponen la búsqueda atención médica, este hecho se refuerza con las experiencias vividas cuando reciben dicha atención. Entre las manifestaciones más comunes encontramos un mal diagnóstico, el trato inhumano, la falta de información por parte del personal médico, así como la demora para obtener una cita médica, los gastos que se derivan del tratamiento de su enfermedad y del propio Seguro Popular, ya que no contempla todos los tratamientos.

Ah, no, no fui con el doctor. Verá, una vez fui aquí en la clínica de campo, cuando estaba yo más, más jodido y viene el doctor y agarra mi rodilla y estaba bien inflamada pues, y no podía yo con ella, y colorado estaba todo aquí y viene el doctor y da, da, da aquí así en lo hinchado y pues quedé peor...

Las voces... Movilidad limitada en hombres mayores de 65 años

... yo sé que tengo la capacidad, entonces ya no me permiten hacer muchas cosas ...

... nunca me atendí, nunca me atendieron, o sea, ahí me quedé hasta ahí y vámonos, así la vida...

... se siente uno minusválido...

... porque uno cambia, o sea, es otra manera de [vivir], no valerse por sí mismo...

... ya no tengo la capacidad para seguirlo haciendo [para pintar] por mi enfermedad básicamente...

... veo mucha gente discapacitada que anda en las calles deambulando, pidiendo y todas esas cosas, a eso nos obligan...

... y para mi es una cuestión muy dura, muy dura y más ahorita con que ya me van a quitar el trabajo...

... me vienen los dolores muy fuertes, pero tengo que hacerlo, tengo que seguir [trabajando], porque soy el único que mantiene...

... a la mera hora, la familia ya no está, se aburren, se hace a un lado...

... las terapias de mi pierna y todo eso pues yo me las di solo porque estaba quedando con la pierna tiesa...

... el seguro no cubre algunas cosas, como ahora la prótesis no me la cubre...

Comparación internacional de la carga de la enfermedad



El ejercicio de análisis en el ámbito nacional y regional ofrece una perspectiva muy clara sobre cuáles son las necesidades de salud de la población y al interior de los diferentes grupos de edad y sexo. Esta información resulta indispensable a los tomadores de decisión para proponer estrategias e intervenciones más adecuadas al perfil de salud de la población. Sin embargo, la comparación con otros países de la región y fuera de ella nos permite tener un espejo donde reflejarnos y comparar las fortalezas y debilidades del sistema de salud con respecto a las mismas en otros países del mismo o diferente nivel de desarrollo.

Este ejercicio también ofrece la posibilidad de incorporar algunas experiencias al contexto nacional para entender por qué algunas enfermedades no llegan a ser tan prevalentes en otros países y reconocer si es por la eficacia de sus programas o políticas o por características inherentes a la idiosincrasia nacional. En el caso de México vemos que en la primera causa de los Avisa perdidos tenemos a la diabetes mellitus y esta causa no figura dentro las más importantes en los países de la región centroamericana, Colombia,

Venezuela, Chile, EUA, ni China. El Salvador se ubica en la posición séptima y Panamá, Venezuela y los EUA en la octava. De aquí podemos asumir que el estudio de la diabetes mellitus en nuestro país requiere de un abordaje propio que destaque sus determinantes y analice correctamente la forma en la que la estamos atendiendo (cuadro 26).

En el caso de la segunda causa de Avisa tenemos a las enfermedades isquémicas del corazón donde todos los países seleccionados la cuentan entre su primera o segunda causas de importancia. Esto define un patrón de exposición a riesgos comunes en todos los países. El caso de la enfermedad renal crónica en México es todavía más distintivo que el caso de la diabetes ya que la posición de relevancia que tiene en nuestro país (tercera) no se compara con la posición que guarda en el resto de los países seleccionados, en donde ni siquiera figura dentro de sus primeras 10 causas con excepción de El Salvador y llega a estar tan distante como la posición 28 en China o 29 en Honduras. En las siguientes posiciones (4 y 5) tenemos los accidentes de tráfico y la violencia interpersonal que se mantienen dentro de las principales causas en todos los

Cuadro 26. Principales causas de Avisa perdidos en todas las edades en mujeres y hombres, por países seleccionados. México, 2010

	Colombia	Costa Rica	El Salvador	Guatemala	Honduras	México	Panamá	Venezuela	Chile	Estados Unidos	China
Diabetes	15	20	7	9	16	1	8	8	12	8	9
Enfermedad isquémica	2	1	2	5	2	2	1	2	1	1	2
Enfermedad renal crónica	23	12	10	19	29	3	17	13	18	17	28
Accidentes de tráfico	6	4	3	17	10	4	5	3	5	9	5
Homicidios	1	10	1	2	1	5	7	1	23	22	46
Cirrosis	34	14	14	10	21	6	30	22	6	16	24
Anomalías congénitas	9	7	9	12	43	7	9	11	16	29	16
Infecciones respiratorias bajas	8	19	5	1	8	8	10	10	13	20	15
Lumbalgia	5	3	6	8	9	9	4	6	2	3	4
Depresión mayor	3	2	4	6	3	10	3	4	4	5	8

■ 1-10 ■ 11-20 ■ 21-30 □ 30 y más

países y en algunos cobra mayor importancia relativa que en México. Por ejemplo, la violencia es más importante en Venezuela, Colombia, Honduras y El Salvador donde aparece en la primera posición de importancia aunque en Chile, EUA y China se encuentra en las posiciones 23, 22 y 46, respectivamente. La posición de la cirrosis en México y Chile contrasta con la poca relevancia que presenta en el resto de la región. Las anomalías congénitas que ocupan el lugar séptimo en México comparten su relevancia con Costa Rica, Panamá y Colombia pero no figura dentro de las prioridades en el resto de los países seleccionados, lo cual puede ser indicativo de patrones de exposición a riesgos muy diferenciales entre los países o una mayor penetración de los programas de suplementación de ácido fólico y tamizaje neonatal. En el caso de la lumbalgia y la depresión resalta que ambos padecimientos toman mayor relevancia en el resto de la región que en México sobre todo en lo relativo a la depresión (cuadro 27).

En el terreno de las principales causas de discapacidad encontramos un patrón más homogéneo en la región. En las primeras posiciones todos los países tienen a la lumbalgia y la depresión como los trastornos más importantes y en posiciones similares se encuentran los trastornos musculoesqueléticos, el dolor de cuello, los trastornos de ansiedad. La diabetes aparece en el tercer puesto en México seguido por China y EUA pero muy distante en jerarquía en el resto de los países seleccionados. La migraña aparece entre las primeras 10 causas con excepción de Chile, EUA y China. La osteoartritis, la epilepsia y los trastornos asociados al consumo de drogas también se perfilan como causas relevantes de discapacidad en la región (cuadro 27).

Las causas de mortalidad prematura presentan un patrón un poco más diferente a nivel regional que las causas de discapacidad. Por ejemplo, la enfermedad isquémica del co-

razón, sin lugar a dudas, es una de las causas más importante en todos los países pues ocupa el primer o segundo sitio de importancia con excepción de Guatemala. La diabetes y la enfermedad renal crónica –como ya pudimos observar– son más significativas en México que en el resto de los países seleccionados. Por otro lado, la violencia interpersonal toma magnitudes variables en la región pero en todos los países es una causa importante de muerte prematura, incluyendo los EUA. La cirrosis toma posiciones muy diversas en la región, mientras que los accidentes de tráfico tienden a posicionarse en los primeros cinco sitios de importancia en la mayoría de los países. Las anomalías congénitas tienen una posición intermedia entre las principales causas con excepción de Honduras que se ubica en la posición 35. Las IRA son las únicas enfermedades transmisibles en la lista de principales causas aunque su relevancia es variable. Las enfermedades cerebrovasculares son más importantes en China, EUA y Chile que en el resto de los países seleccionados al igual que el suicidio (cuadro 28).

Mortalidad prematura atribuible a factores de riesgo

Las semejanzas y divergencias en los perfiles de salud están íntimamente vinculadas a la intensidad y frecuencia de exposición a diferentes factores de riesgo producen daños diversos en los diferentes órganos blanco. Por ejemplo, los factores asociados a la dieta (consumo de sal, grasas, carne roja, deficiencias de hierro, entre otros) figuran como los principales motores del daño en el grupo de países seleccionados. La glucosa en ayuno elevada se presenta como importante en México y en una posición intermedia en el resto de la región. El consumo de alcohol se ubica entre

Cuadro 27. Principales causas de AVD perdidos por todas las edades en mujeres y hombres, por países seleccionados. México, 2010

	Colombia	Costa Rica	El Salvador	Guatemala	Honduras	México	Panamá	Venezuela	Chile	Estados Unidos	China
Lumbalgia	2	2	2	2	2	1	2	2	1	1	1
Depresión mayor	1	1	1	1	1	2	1	1	2	2	2
Diabetes mellitus	16	17	11	12	15	3	11	12	15	8	5
Dolor de cuello	5	4	7	5	6	4	4	3	3	4	3
Otras musculoesqueléticas	6	5	8	6	7	5	6	4	4	3	4
Migraña	7	7	10	9	9	6	9	9	12	14	17
Trastornos de ansiedad	4	6	6	4	5	7	8	5	5	5	12
Osteoartritis	11	11	12	15	13	8	10	11	13	9	6
Epilepsia	10	8	9	7	8	9	7	8	9	30	26
Uso de drogas	9	9	14	11	10	10	12	10	8	7	18

■ 1-10 ■ 11-20 ■ 21-30

los principales factores de riesgo y defensorio de la carga global en cada país al igual que el IMC y la presión arterial elevadas. El efecto del consumo del tabaco resulta ser más importante en EUA, Chile y Colombia que en el resto de la región donde ejerce una influencia mediana comparada con

el impacto de los factores de riesgo descritos previamente. A continuación nos enfrentamos a la inactividad física, la colesterolemia y los efectos de la exposición a la contaminación ambiental y doméstica como los siguientes factores de riesgo de importancia (cuadro 29).

Cuadro 28. Principales causas de APMP perdidos por todas las edades en mujeres y hombres, por países seleccionados. México, 2010

	Colombia	Costa Rica	El Salvador	Guatemala	Honduras	México	Panamá	Venezuela	Chile	Estados Unidos	China
Enfermedad isquémica	2	1	2	5	2	1	1	2	1	1	2
Diabetes mellitus	11	16	8	7	13	2	9	9	11	7	14
Enfermedad renal crónica	15	8	6	14	20	3	10	10	14	16	22
Homicidios	1	3	1	2	1	4	4	1	10	12	34
Cirrosis	19	6	10	6	12	5	15	12	3	8	16
Accidentes de tráfico	4	2	3	16	8	6	5	3	4	5	4
Anomalías congénitas	6	4	5	9	35	7	6	8	8	19	12
Infecciones respiratorias bajas	5	11	4	1	7	8	7	7	6	11	9
Enfermedad cerebrovascular	7	5	11	11	5	9	3	5	2	3	1
Prematurez	8	9	7	4	3	10	8	6	12	14	19
EPOC	9	12	16	19	10	11	16	18	15	4	3
Encefalopatía neonatal	10	25	21	12	9	12	14	16	38	41	20

1-10
 11-20
 21-30
 31 y más

Cuadro 29. Principales factores de riesgo en función de las muertes prematuras, por países seleccionados. México, 2010

	Colombia	Costa Rica	El Salvador	Guatemala	Honduras	México	Panamá	Venezuela	Chile	Estados Unidos	China
Dieta	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1
Glucosa en ayuno elevada	7	6	5	6	9	2	4	6	6	6	6
Consumo de alcohol	4	4	2	1	7	3	5	3	5	7	7
IMC	5	3	4	7	5	4	3	4	4	3	9
Presión arterial elevada	2	2	3	8	2	5	2	2	2	4	2
Consumo de tabaco	3	5	6	9	6	6	6	5	3	2	3
Inactividad física	6	7	7	11	8	7	7	7	7	5	8
Colesterol	8	8	9	15	12	8	9	8	8	8	10
Contaminación ambiental	14	10	16	13	14	9	15	10	10	9	4
Contaminación doméstica	9	16	8	2	3	10	8	22	13	24	5

1-5
 6-10
 11-15
 16-20
 21-25

Reflexión general sobre las voces



Escuchar las voces de las personas que viven con distintas condiciones de salud, nos permitió adentrarnos en un mundo donde la variabilidad es la principal característica, los testimonios nos dieron cuenta de aspectos diferentes que reflejan lo que la gente ve, siente y considera importante.

Un aspecto común a estas voces es la fatalidad con la que se recibe el diagnóstico, independiente-mente de la condición de salud de la que se trate, cualquiera que esta sea, las personas coinciden en reconocer una falta de tacto por parte del personal médico en la comunicación de su condición de salud y pronóstico de la misma, lo que refuerza la idea de que la enfermedad simplemente, no es algo que forme parte de la realidad, ni siquiera como una probabilidad, ni se percibe como un riesgo. De manera que la enfermedad, cuando se presenta, refuerza en las personas su percepción de vulnerabilidad que en circunstancias distintas, pasa desapercibida.

En el caso de las condiciones de salud que afectan a los y las menores de edad, identificamos una discrepancia entre el pronóstico que el médico hace y los avances o esperanza de vida que las madres observan que llama la atención. Los testimonios señalan que el pronóstico no se cumple. En análisis del lenguaje como práctica discursiva, nos sugiere que el prestador de servicios trata de no comprometerse con la familia y prefiere no alimentar esperanzas, mientras que las madres y familiares están ansiosas por escucharlas; una explicación alternativa es que los testimonios reflejen lo que en realidad quisieran ver las madres más que los hechos.

Cómo se vive la discapacidad

Recuperar la experiencia de las personas que viven con discapacidad o que tienen una experiencia cercana a esta condición, nos permitió tener un acercamiento a las diferentes vivencias que se construyen y en donde la cultura, las redes sociales, las condiciones laborales y socioeconómicas tienen una importante influencia, al igual que el tipo

de lesión, padecimiento o enfermedad de la que se trate. Las diferentes narrativas nos reflejaron experiencias de discriminación, nos dejaron ver los problemas a los que las personas se enfrentan y revelaron los distintos caminos a los que puede conducir la búsqueda de atención, que si bien en ocasiones parecen convergir en los servicios públicos de salud, en otras parecían ser acciones contrapuestas en la teoría pero complementarias en la práctica, de acuerdo a la percepción de las personas.

La discapacidad es distinta según la enfermedad de la que se trate, pero es distinta también según la persona que la perciba y/o la viva. La diabetes, por ejemplo, implica para quien vive con ella ciertas limitaciones, las personas mencionan la necesidad de tener que hacer cambios en su vida, hay en este sentido una doble percepción de discapacidad, una relacionada con estos cambios para evitar que la enfermedad se complique (ajuste de dieta, relaciones interpersonales) y otra asociada a las consecuencias de la diabetes (pérdida de algún miembro, dificultad para moverse, ceguera), en ambos casos, la percepción de discapacidad se intensifica por el hecho de que hay un antes y un después en el que se afecta el funcionamiento individual, la persona vive una suerte de pérdida porque aun teniendo una predisposición genética, no se nace con la enfermedad manifiesta.

En cambio, en otras condiciones como el caso de las malformaciones congénitas, en primer lugar no hay una percepción de discapacidad de la propia persona que la padece sino que la percepción es de la persona encargada de su cuidado, que generalmente es la madre; para éstas no hay esta percepción de pérdida porque se nace con esa condición, pero está presente y de manera importante la noción de dependencia relacionada con la discapacidad, como una característica en la que recae buena parte de la “fatalidad” asociada, a ella se vinculan todas las emociones de angustia, preocupación y temor que expresan las cuidadoras.

Un aspecto que hace diferente la experiencia de la discapacidad es sin duda el poder adquisitivo de las familias,

los testimonios apuntan la idea compartida de que la enfermedad empobrece, esto se debe entre otras cosas a los gastos de bolsillo que son frecuentes, llegando a ser catastróficos y que van desgastando la ya de por sí castigada economía de los hogares. Aunque pocos, también identificamos testimonios que refuerzan la idea de que una posición social cómoda, permite una existencia sin tantas penurias, ya que con los recursos económicos familiares es posible cubrir casi la mayor parte de necesidades no emocionales y de atención que una persona con discapacidad puede llegar a tener, desde contar con dos esquemas de seguridad social, adquirir medicamentos específicos que el esquema de seguridad no cubre, comprar alimentos especiales, hasta la compra de prótesis que mejoran la calidad de vida.

El género, en tanto que construcción cultural que asigna roles diferentes a hombres y mujeres, es un aspecto que se manifiesta de forma muy clara a través de la voz de las personas; así, una gran proporción de los hombres entrevistados refirieron tener a alguna mujer, como pareja o esposa, que cuidaba de ellos, sin embargo la vivencia de su discapacidad también se magnificaba por el hecho de que ya no podían cumplir con su papel de proveedores y jefes de familia. En contraste, para las mujeres, en su mayoría sin parejas, esposos o responsables de sus hijos e hijas o totalmente solas, la situación económica y de apoyo se ve seriamente afectada, varias de ellas tienen que jugar el doble papel de proveedoras y de cuidadoras, de manera que tienen que ser laboralmente activas y al mismo tiempo cumplir con las responsabilidades del cuidado, que en el caso de los menores, les demanda gran parte de su tiempo.

La cara predominantemente femenina de la vejez fue constatada en este acercamiento con la población, actualmente muchas mujeres deciden no casarse y varias no tienen hijos o hijas, en este estudio encontramos algunos casos, pero en pocos años esta situación se recrudecerá, pues a esto se suma el efecto de fenómenos como el de la migración, que están afectando la constitución y dinámica de las familias, lo que tendrá sin duda un impacto importante en la vivencia de la discapacidad. Lo anterior deberá tomarse en cuenta por el sistema de salud para la provisión de servicios, considerando que hoy en día, las familias y las mujeres, son un recurso invaluable de apoyo para el cuidado y atención de la población enferma.

La discriminación y devaluación son dos aspectos que estuvieron presentes en los relatos de los informantes que viven alguna discapacidad. Denuncian el rechazo por parte de la sociedad, que no los considera personas “normales”, el prejuicio e imaginario sociales hacen que los miren como personas que necesitan cuidado extremo (visión de minus-

valía) y son visualizados como dependientes o como cargas. En las familias hay reacciones extremas, se da a veces la sobreprotección o bien el alejamiento y abandono; la discapacidad para la familia implica complejos estados emocionales, que en algunas ocasiones provocan conflictos en el funcionamiento familiar, o bien una redefinición de roles entre los miembros de la familia. Todos estos factores son internalizados por las personas que tienen alguna discapacidad, lo que les provoca profundas contradicciones, sentimientos de culpa, desorientación, frustración, fracaso y tristeza, baja autoestima, desánimo, aflicción, abatimiento y depresión; emociones que interfieren con su recuperación y desempeño. Las personas con discapacidad se enfrentan cotidianamente a situaciones que les generan tensión física y psíquica, aspectos como los obstáculos para la atención y la calidad de la misma, contribuyen a ello.

La discriminación también está presente en los servicios de salud, el modelo biomédico reduce al discapacitado a una enfermedad que requiere atención, olvidando otros aspectos humanos, sociales y económicos que afectan a esta población, el actuar del personal médico y la propia organización de los servicios, en ocasiones son responsables de reproducir las desventajas, iniquidades y maltrato hacia las personas discapacitadas. Sin embargo, es conveniente indicar que las personas que llevan un control de su padecimiento a través de los servicios y las que pertenecen a algún grupo de autoayuda de alguna institución de salud, tienen un mayor conocimiento de su condición de salud y son más proactivos en cuanto a su cuidado personal. Un reto para los servicios de salud es sin duda, el mejoramiento de la calidad de la atención y la incorporación en el modelo de atención de aspectos culturales y sociales de la población, para cumplir con el fin de brindar una atención realmente integral. Promover la participación de la población que no asiste a los servicios de salud en el primer nivel de atención, pero que probablemente llegará a los servicios de hospitalización con problemas de salud complicados, es otro reto pendiente.

Este panorama ofrecido por las voces de los actores, nos hace pensar en un conocido eslogan que dice: “en una sociedad donde no existen barreras, las personas no viven la discapacidad...” los testimonios que nos compartieron los y las informantes, nos dan cuenta de otra realidad, las personas y sus familias sí viven la discapacidad, la sufren, la palpan, la respiran, la miran, la sienten. Desde los sistemas de salud y desde la sociedad, todavía se continúa viendo la discapacidad más que a las personas y las familias que están detrás, es necesario darle voz a la población, para que a través de ésta podamos identificar lo que, como sistema y sociedad, todavía nos falta por hacer.

Conclusiones



En primer lugar, este informe de la Carga de la enfermedad en México, 1990-2010: nuevos resultados y desafíos, es el primer documento que se publica en el país que ofrece un diagnóstico sobre los principales problemas de salud en México acompañado por los testimonios de los enfermos y/o sus familiares. Es una visión compartida entre los investigadores y los usuarios de los servicios que juntos enseñan la magnitud de los daños y pérdidas de la salud y a la vez ofrecen otra dimensión a las percepciones de los enfermos afectados.

Es a partir de la conjunción de estas dos visiones que se integra el diagnóstico de la carga de la enfermedad en México, y se presentan los resultados más actualizados sobre el perfil de salud de la población mexicana por grupos de edad y sexo de 1990 a 2010. En este diagnóstico se describen las principales causas de muerte y se contrastan con las principales causas de muerte prematura, discapacidad y años de vida saludables perdidos o Avisa. Si bien la información que se exhibe sólo abarca el nivel nacional, en el caso de las causas de muerte prematura se presentan los perfiles de salud a nivel de las regiones Norte, Centro y Sur, lo que permite develar ciertas divergencias en el progreso de los indicadores de salud de las poblaciones que llevan diferentes condiciones de desarrollo. A este diagnóstico sobre pérdidas en salud se añade una sección que explora la carga atribuible a los principales factores de riesgo a los que se encuentra expuesta la población mexicana con lo que no sólo se presentan los daños por grupos de edad y sexo sino que se identifican las principales determinantes de esos daños sobre las que se debe actuar para contener el progreso de las enfermedades más importantes que afectan a hombres y mujeres en el país.

En esencia, lo que se desprende del análisis de la carga de enfermedad es un complejo perfil de salud que se aleja de la visión simplista del proceso de transición epidemiológica que iba del predominio de las enfermedades infecciosas hacia la sustitución por las enfermedades crónicas y degenerativas o no transmisibles. En este diagnóstico des-

cubrimos varios perfiles de salud en donde se combinan patrones de enfermedades que ocasionan muerte prematura y diversos grados de discapacidad en magnitudes variables dependiendo de la edad y el sexo de las poblaciones.

En el caso de los menores de cinco años, por ejemplo, podemos constatar el impacto sobre las enfermedades transmisibles ilustrado por el descenso en la mortalidad por IRA o diarreas así como la desaparición de las enfermedades prevenibles por vacunación del grupo selecto de las principales causas. Sin embargo, vemos como toman su lugar los problemas asociados a la prematuridad, las deficiencias nutricionales o las anomalías congénitas y que ponen de relieve la cobertura y penetración del paquete de intervenciones de segunda generación relacionado con el uso de ácido fólico, el tamizaje neonatal, la lactancia materna y los cuidados de embarazo, parto y puerperio. Las voces sobre las malformaciones congénitas nos enseñan cuan “especiales” son los hijos con estos problemas de salud y los esfuerzos y cuidados que demandan y reciben de sus madres –principalmente– mientras que contrasta con los vacíos de atención y a veces maltrato de los servicios de salud.

Cuando analizamos el perfil de salud de los niños y niñas de 5 a 9 años podemos constatar que son la cohorte de escolares que han sido beneficiados por el paquete de intervenciones nutricionales y preventivas particularmente las inmunizaciones que han contenido de forma tajante las principales causas de muerte en este grupo. No obstante, se empieza a perfilar un patrón mixto de pérdidas de salud más vinculadas a los aspectos del cuidado físico, emocional, y afectivo de los niños que a los riesgos biológico-infecciosos.

En los adolescentes el panorama epidemiológico cambia de forma contundente evidenciando determinantes de su salud que se ubican más dentro del contexto social que el biológico. En estas edades emergen las lesiones accidentales e intencionales como causas indiscutibles de muerte prematura en todo el país al igual que llama la atención que las enfermedades no transmisibles como la leucemia, las anomalías congénitas, la epilepsia y la enfermedad re-

nal crónica empiezan a aparecer en forma temprana a lo largo del país. En este grupo de edad se proyectan de manera muy clara los rezagos en los cuidados a la salud en la edad infantil y escolar, se destapan las pérdidas de salud vinculados directamente con esta etapa de diferenciación sexual e identidad psicológica y se empiezan a vislumbrar los problemas de salud de la vida adulta. En términos de discapacidad predominan los problemas de salud mental como la depresión, los trastornos de ansiedad y de la conducta, la distimia, junto con el uso de alcohol y drogas como responsables de una carga importante en ambos sexos.

El caso de las mujeres en edad reproductiva es singularmente importante por el espectro de problemas de salud que experimentan. Este periodo en la mujer es de una enorme riqueza en cambios fisiológicos, biológicos y mentales que se refleja también en un espectro de daños o pérdidas a la salud muy complejo asociado al inicio, esplendor y decadencia de su capacidad reproductiva. También es una época donde se da una variada exposición a factores de riesgo diversos que definirán el curso de su vida saludable y donde se expresan daños a la salud de toda índole. Por ejemplo, en términos de muerte prematura las mujeres en esta edad ya no enfrentan problemas de tipo transmisible aunque el VIH/sida sí muestra un incremento discreto. Por otro lado, empiezan a ser manifiestos los problemas crónicos no transmisibles como los tumores de mama, ovario y la leucemia. Los accidentes, el suicidio y la violencia interpersonal se incrementan de manera muy llamativa. Por sobre todas las pérdidas de salud, resalta de manera dominante el despunte de la enfermedad renal crónica muy por encima de los accidentes y la diabetes mellitus. Esta etapa en la vida de la mujer también está marcada por un espectro disímulo de malestares, trastornos y enfermedades propias de este periodo. La depresión sigue despuntando como la causa de discapacidad más relevante junto con otros problemas de salud mental (ansiedad, distimia, uso de drogas, trastornos bipolar y de la conducta alimenticia), además de epilepsia, esquizofrenia y migraña. Como morbilidad múltiple se presentan los trastornos musculoesqueléticos, la lumbalgia, el dolor de cuello y la osteoartritis, entre otros.

Para el caso de los adultos jóvenes de 15 a 49 años observamos un patrón más claro para los hombres donde la violencia interpersonal se inscribe como la principal causa de muerte prematura seguida por los accidentes de tráfico, el suicidio y los ahogamientos. En las mujeres también resalta que las lesiones figuran como las causas predominantes con los accidentes, la violencia interpersonal y el suicidio como las más importantes. En este grupo se empieza desplegar una influencia más compleja y diversificada de los riesgos donde predominan el consumo de alcohol, los factores de dieta, el IMC, la glucosa en ayuno elevada, la presión arterial elevada, el consumo de tabaco, y el sedentarismo.

El diagnóstico de salud en hombres y mujeres adultos maduros nos arroja un perfil de salud un poco más complejo pues la violencia interpersonal y los accidentes, la cirrosis reputan como causas importantes de Avisa perdidos en los hombres, seguidos por la diabetes mellitus, las enfermedades isquémicas del corazón, el consumo de alcohol y drogas, la lumbalgia y la enfermedad renal crónica. En las mujeres tenemos a la depresión, los trastornos musculoesqueléticos, la diabetes mellitus, la lumbalgia, el dolor de cuello y la enfermedad renal crónica como las causas de Avisa más relevantes.

En el diagnóstico de los adultos mayores predominan y destacan las causas de muerte no transmisibles, por ejemplo, a las enfermedades isquémicas del corazón y las cerebrovasculares, le siguen la diabetes mellitus, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), se consignan a las infecciones respiratorias agudas bajas y el perfil se continua con la cirrosis del hígado, la enfermedad renal crónica, los tumores malignos de tráquea, pulmón, próstata, estómago, hígado, colon y recto. Por el lado de la discapacidad, nos encontramos con una diagnóstico complementario de trastornos que describen un complicado proceso de pérdidas de salud derivadas de la diabetes mellitus, seguida por un grupo diverso de trastornos como la lumbalgia, la sordera, la anodoncia, las caídas y sus repercusiones, la enfermedad de Alzheimer, la osteoartritis, la hiperplasia prostática, las cataratas, la insuficiencia cardíaca, las enfermedades isquémicas del corazón, la EPOC, la depresión, el dolor de cuello y la enfermedad renal crónica. En el caso de las mujeres adultas mayores, el perfil no varía mucho en magnitud de la carga ni en la relevancia de los padecimientos, aunque obviamente varía la composición de los tumores malignos.

Una de las aportaciones más importantes del documento es su visión integradora del ciclo de vida como un hilo conductor de los riesgos, los daños y las pérdidas de salud. No nos basta saber la causa de la muerte, nos interesa saber el momento en el que ocurre. No es suficiente con conocer las condiciones de la muerte sino entender cómo se vivió antes de la misma. Ya no podemos preocuparnos por las defunciones debidas a enfermedades aisladas sino sumar la comorbilidad que se asocia a las causas de muerte más relevantes. Ya no podemos dedicarnos a estudiar el proceso de salud-enfermedad como un problema de sobrevivencia y longevidad sino como un desafío para alcanzar la mayor esperanza de vida saludable.

Otra contribución importante del estudio de la carga de enfermedad 2010 es que nos presenta la mortalidad atribuible a la exposición a diferentes factores de riesgo conductuales (dieta, consumo de tabaco, alcohol y drogas, falta de ejercicio), estructurales (saneamiento básico, contaminación ambiental y doméstica, seguridad vial), metabólicos (glucosa en ayuno, tensión arterial, etcétera), sociales (violencia de pareja) y otros riesgos ocupacionales que

dan cuenta de la influencia de las determinantes de la salud sobre las que podemos actuar de manera más específica atacando un grupo de enfermedades en lugar de enfrentar de manera independiente enfermedades específicas.

Si bien estos diagnósticos nos describen una realidad compleja, lo más importante es que el acompañamiento de las voces de los enfermos y/o sus familiares nos permite construir un puente entre los problemas de salud más relevantes y los servicios de salud encargados de resolverlos. Ya no parece suficiente contar con herramientas que nos describan cuales son los problemas de salud, dónde se ubican, a quien afectan más y cómo. A partir de este diagnóstico reconocemos que la voz y la percepción de los usuarios de los servicios de salud nos acercan más a la problemática de responder con calidad y calidez a las más variadas necesidades de salud de la población.

La voz de los enfermos y/o sus familiares se traduce en un eco de demandas que señalan las carencias más básicas en el trato digno a los pacientes que en ocasiones llega hasta el maltrato flagrante; nos hablan sobre la falta de información y orientación para tomar mejores decisiones en la atención de los padecimientos; identifican los vacíos en el abasto y cobertura de los programas de salud; descubren la ausencia de intervenciones específicas para problemas cuya

demanda está más condicionada por su frecuencia que por su severidad; como también destacan la persistencia de los gastos de bolsillo y lo devastador de los gastos catastróficos. Las voces de los usuarios delatan los huecos en la cobertura de los servicios; lo informal de los trámites para concertar citas o la indiferencia de los prestadores a las dolencias e inquietudes de los enfermos o sus familiares. Es probable que se pueda hablar de cobertura universal de programas dirigidos a problemas ya controlados pero el reclamo de las voces nos pregunta sobre la cobertura incompleta, ineficaz o inexistente para problemas de salud emergentes o invisibles a los ojos de los prestadores de servicios.

Las percepciones y testimonios de los usuarios y/o familiares son una guía para mejorar el desempeño de los esquemas de seguridad social y protección financiera que aún no llegan a consolidarse a pesar de las complacientes evaluaciones que se fijan más en los procesos que en los resultados. Lejos de tomar sus voces como anécdotas conmovedoras hay que entenderlas como evidencias contundentes de lo que nos falta por hacer.

En este ejercicio combinamos las herramientas cualitativas con las cuantitativas para presentar un diagnóstico epidemiológico preciso en sus estimaciones como sensible a las necesidades de los grupos más afectados.

Referencias



1. Murray CJL, Lopez, AD, eds. The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge, Harvard University Press (Global Burden of Disease and Injury Series, vol. 1), 1996.
2. Murray C, Lopez AD. Global and regional cause of death patterns in 1990. *Bulletin of the World Health Organization*, 1994;72(3):447-480.
3. Murray C, Lopez AD. Quantifying disability: data, methods and results. *Bulletin of the World Health Organization*, 1994;72(3): 481-494.
4. Murray C, Lopez AD, Jamison D. The global burden of disease in 1990: summary results, sensitivity analysis and future directions. *Bulletin of the World Health Organization*, 1994;72(3): 495-509.
5. Salomon JA, Murray CJL. The Epidemiologic Transition Revisited: Compositional Models for Causes of Death by Age and Sex. *Population and Development Review* 2002; 28: 205-28.
6. Banco Mundial. Informe sobre el desarrollo mundial 1993. Invertir en Salud. Oxford University Press. Washington, 1993
7. Lozano R, Murray CJL, Frenk J, Bobadilla JL, Fernández S. El peso de la enfermedad en México. un doble reto. *Funsalud. Cuadernos para el Análisis y Convergencia*, N° 3, México, 1994.
8. Bobadilla JL, Colwey P, Frenk J, Zurita B, Querol J, Villarreal E, Lozano R. El paquete esencial de servicios de salud. *Funsalud. Cuadernos para el Análisis y Convergencia*, N° 11 México, 1994 (ISBN 968-6186-16-6).
9. Frenk J, Lozano R., González MA, et al. Economía y salud. Propuesta para el avance del sistema de salud en México. México: Funsalud, 1995.
10. Frenk J, Ruelas E, Bobadilla JL, Zurita B, Lozano R, González MA, et al. Economía y salud. Propuestas para el avance de la salud en México. México, DF: Funsalud, 1994.
11. Lozano R, Murray CJL, Frenk J, Bobadilla JL. Burden of disease assessment and health system reform: results of a study in Mexico. *J Int Dev* 1995;7(3):555-563.
12. Frenk J. El Observatorio de la Salud. Necesidades, servicios y políticas, México: Funsalud, 1997.
13. Lozano R. El peso de la enfermedad en México: avances y desafíos. En: Frenk J (ed). *El Observatorio de la Salud. Necesidades, servicios, políticas*. México: Funsalud, 1997:23-61.
14. SSA. El Programa de Ampliación de Cobertura 1996-2000, México, DF: Secretaría de Salud, 2000.
15. SSA. Programa Nacional de Salud 2001-2006. La democratización de la salud en México. Hacia un sistema universal de salud, SSA, 2001.
16. SSA. Salud: México 2004: Información para la rendición de cuentas. México, DF: SSA de Salud, 2004, disponible en: (<http://evaluacion.salud.gob.mx/saludmexico/saludmexico.htm>).
17. Mexico Health Metrics 2006 Final Report, Harvard university initiative for Global Health, 2006.
18. Frenk J, Sepúlveda J, Gómez-Dantés O, Knaul F. Evidence-based health policy: three generations of reform in Mexico. *Lancet* 2003;362:1667-1671.
19. Seguro Popular. Disponible en: www.salud.gob.mx/unidades/dgpf
20. González-Pier E, Gutiérrez-Delgado C, Stevens G, Barraza-Lloréns M, Porras-Condey R, Carvalho N, Loncich K, et al. Priority setting for health interventions in México System of social protection in health. *Salud Publica Mex* 2007;49 (supl 1) s37-s52.
21. Rodríguez Abrego G, Zurita Garza B. Ramírez Martínez TJ. Muerte prematura y discapacidad en los derechohabientes del IMSS. *Salud Publica Mex* 2007;49(2):134-145.
22. Ruiz F., Rodríguez J, Peñalosa E, Acosta N, O'Meara G. Años de vida saludable perdidos por discapacidad y muerte prematura (Avisa) para 129 causas, nacional y por delegación, edad y sexo. Estudio realizado por el Centro de Proyectos para el Desarrollo (Cendex) de la Universidad Javeriana para el IMSS [sitio en internet], 2002, [consultado en mayo del 2009]. Disponible en: <http://www.cendex.org.co/pdf/981E-02.pdf>
23. Rodríguez-García J, Ruiz-Gómez F, Peñaloza-Quintero E, Carga de la enfermedad en afiliados al IMSS: asociación con indicadores socioeconómicos. México 2000. *Rev. Gerenc. Polit. Salud* 2009, 8(17):123-139.
24. Rodríguez Abrego G, Escobedo de la Peña J, Zurita Garza B, Ramírez T. Esperanza de vida saludable en la población mexicana con seguridad social. *Rev. Perinatología y Reproducción Humana* 2006; 20(1-3).
25. Rodríguez-Abrego G, Zurita-Garza BR, Ramírez T, Escobedo de la Peña J. Burden of disease between two time frames: Mexico perspectives. In: *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*. Springer editorial 2008.
26. Gómez Dantés H, Arreola Ornelas H, Lozano R, Knaul FM, Observatorio de la Salud: una iniciativa para América Latina y el Caribe. *Funsalud*, e Instituto Carso para la Salud. México,

- DF, 2008. Disponible en: http://www.observatoriodelasalud.net//index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=23&Itemid=250
27. Gómez-Dantés H, Castro MV, Franco-Marina F, Bedregal P, Rodríguez-García J, Espinoza A, Valdez-Huarcaya W, Lozano R, et al. La carga de la enfermedad en países de América Latina. *Salud Publica Mex* 2011;53[supl 2]:S72-S77
 28. Lozano R, Frenk J, González M, El peso de la enfermedad en los adultos mayores, *Salud Publica Mex*, 1996; 38:419-429.
 29. Lozano R, Franco Marina F, Solís P. El peso de la enfermedad crónica en México: retos y desafíos ante la creciente epidemia. *Salud Publica Mex* 2007;49(sup1):283-287.
 30. Lozano R, Franco Marina F, Solís S NP, Di Castro AM, Al, Corcho BA. El peso de la enfermedad en las mujeres de México, 2005. Dirección General de Información en Salud.
 31. Funsalud/BID. Centro de Economía y Salud. Análisis de la magnitud y costos de la violencia en la Ciudad de México. En: Magnitud de la violencia en América Latina y el Caribe: dimensionamiento y políticas de control. Documento de trabajo R-331. Washington 1998.
 32. Lozano Ascencio R. La carga de la enfermedad y las lesiones por violencia doméstica contra las mujeres: el caso de la Ciudad de México. Capítulo 4. En: Andrew Morrison y María Loreto Biehl (eds). El costo del silencio: violencia doméstica en las Américas. BID, septiembre 1999, 226 pp.
 33. Lozano R, Gómez Dantés H, Franco F, Abrego G (2008), Perfil epidemiológico y prioridades de salud en zonas urbanas marginadas: resultados del estudio de carga de enfermedad 2004-2007. México: Funsalud. Observatorio de la Salud. Disponible en: http://www.observatoriodelasalud.net/images/stories/higios/H1/perfil_epidemiologico.pdf
 34. Zitko P, Gómez Dantés H, Castro MV, Lozano R, et al., Informe regional de la evaluación comparativa de riesgos en América Latina y el Caribe, México: Observatorio de la Salud, Funsalud, 2010.
 35. Lozano Ascencio R, Gómez Dantés H, Zitko P, Franco F. El caso de la depresión en el manejo depresión y la esquizofrenia en México. Un estudio de costo efectividad. Capítulo 4. En: Mora Medina ME y Robles R (eds). La carga de enfermedad mental en México. Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz". México 2009.
 36. Lozano Ascencio R, Zitko P, Gómez Dantés, H. La carga atribuible al consumo de alcohol. En: Medina Mora ME, Robles R, Cortina D y Real T (eds). Evaluación de políticas públicas para el control del abuso de alcohol en México. México: Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz", 2009.
 37. Ávila-Burgos L, Ventura-Alfaro C, Barroso-Quiab A, Aracena-Genao, et al. Las lesiones por causa externa en México: Lecciones aprendidas y desafíos para el Sistema Nacional de Salud. Cuernavaca, México: INSP, 2010 (Perspectivas en Salud Pública, Sistema Nacional de Salud).
 38. Romero Cantero, Carlos R. Años de vida saludables perdidos por traumatismo en el Hospital General Balbuena en Medicina Interna de México. 2005;21(5):329-338.
 39. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global burden of disease study 2010. *Lancet* 2012;380:2095-128.
 40. The Global burden of disease study 2010, *The Lancet*, 380(9859):2053-2260, Dec 15, 2012-jan 2013.
 41. Murray CJL, Ezzati M, Flaxman AD, Lim S, Lozano R, Michaud C, Naghavi M, Salomon JA, Shibuya K, Vos T, Wikler D, Lopez AD. 2012. GBD 2010: design, definitions, and metrics. *Lancet* 380(9859):2063-6.
 42. Murray CJL, Ezzati M, Flaxman AD, Lim S, Lozano R, Michaud C, Naghavi M, Salomon JA, Shibuya K, Vos T, Lopez AD. 2012. GBD 2010: a multi-investigator collaboration for global comparative descriptive epidemiology. *Lancet*; 380(9859):2055-8.
 43. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Abo-yans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010.a systematic analysis for the Global burden of disease study 2010, *Lancet* 2012;380:2095-128.
 44. Wang H, Dwyer L, Lofgren K, Rajaratnam J, Marcus J, Levin-Rector A, Levitz C, et al. Age specific and sex specific mortality in 187 countries, 1970-2010: a systematic analysis for the Global burden of disease study 2010, *Lancet* 2012;380:2071-94.
 45. Inegi. Estadísticas de mortalidad 1990-2011. Disponible en: http://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/Proyectos/bd/continuas/mortalidad/MortalidadGeneral.asp?s=est&c=11144&proy=mortgral_mg
 46. Inegi. Censos de población y vivienda 1980-2010. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/Proyectos/ccpv/default.aspx>
 47. Inegi. Encuesta nacional de la dinámica demográfica 1992. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/Proyectos/Encuestas/Hogares/especiales/enadid/enadid1992/default.aspx>
 48. Dirección General de Estadística. Encuesta mexicana de fecundidad 1976-1977, México. Disponible en: <http://opr.princeton.edu/archive/wfs/MX.aspx>
 49. Integrated Public Use Microdata Series, International, IPUMS, Minnesota Population Center, University of Minnesota, EUA. Disponible en: <https://international.ipums.org/international/>
 50. Ssa. Egresos hospitalarios por morbilidad en instituciones públicas del sector salud, México: Sinais, Secretaría de Salud. Disponible en: http://sinais.salud.gob.mx/basesdedatos/eh_sectorial_morbi.html
 51. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World population prospects: the 2008 revision. New York: United Nations, 2009.
 52. Naghavi M, Makela S, Foreman K, O'brien J, Pourmalek F, Lozano R. Algorithms for enhancing public health utility of national causes of death data. *Popul Health Metr* 2010;8:9.
 53. Ahern RM, Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Gakidou E, Murray CJ. Improving the public health utility of global cardiovascular mortality data: the rise of ischemic heart disease. *Popul Health Metr* 2011;9:8.
 54. Foreman K, Lozano R, Lopez AD, Murray C. Modeling causes of death. An integrated approach using COD Em. *Popul Health Metr* 2012,10:1.
 55. Murray CJL, Rosenfeld LC, Lim SS, Andrews KG, Foreman KJ, Haring D, Fullman N, Naghavi M, Lozano R, Lopez AD. Global malaria mortality between 1980 and 2010: a systematic analysis. *The Lancet*. 2012; 379:413-431.

56. Forouzanfar MH, Foreman KJ, Delossantos AM, Lozano R, Lopez AD, Murray CJL, Naghavi M. Breast and Cervical cancer in 187 countries between 1890 and 2010: a systematic analysis. *Lancet* 2011;378:1461-84.
57. Inegi, Registros Administrativos/Mortalidad. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/consulta.asp?p=mortgral&c=33465&s=est&cl=4>
58. SSa. DGIS. Servicios de Informacion OLAP. Disponible en: <http://dgis.salud.gob.mx/cubos/>
59. Salomon JA, Vos T, Hogan DR, Gagnon M., Naghavi M, Mokdad A, et al. Common values in assessing health outcomes from disease and injury: disability weights measurement study for the Global burden of disease study 2010. *Lancet*. 2012; 380(9859):2129-2143. doi:10.1016/S0140-6736-(12)61680-8.
60. Vos T, Flaxman A, Naghavi M, Lozano R, Michaud K, Ezzati M, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: a systematic analysis for the Global burden of disease study 2010, *Lancet* 2012;380:2163-96.
61. Salomon JA, Wang H, Freeman MK, Vos T, Flaxman AD, Lopez AD, Murray CJL. Healthy life expectancy for 187 countries, 1990-2010: a systematic analysis for the Global burden disease study 2010. *The Lancet*. 2012;380:2144-2162.
62. SSa. DGIS [página en internet]. Disponible en: <http://pda.salud.gob.mx/cubos/cegresosxp.html>
63. SSa. DGIS [página en internet]. Disponible en: <http://pda.salud.gob.mx/cubos/ciNSTITUmorbi.html>
64. INSP [página en internet]. Disponible en <http://www.insp.mx/encuestoteca.html>
65. SSa. DGE. Anuarios de morbilidad 1984-2011 [página en internet]. Disponible en: <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/anuario/html/anuarios.html>
66. Mathers CD, Salomon JA, EzzatiM, Begg S, Hoorn SV, Lopez AD. Sensitivity and uncertainty analyses for burden of disease and risk factor estimates. In: Lopez AD, Mathers CD, EzzatiM, Jamison DT, Murray CJ [eds]. *Global burden of disease and risk factors*. Washington, DC: World Bank; 2006.
67. Lim S, Vos T, Flaxman A, Danaei G, Shibuya K, Adair-Rohani H, et al. A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global burden of disease study 2010, *Lancet* 2012;380:2224-60.
68. Proyecciones de población 2010-2050 [página en internet]. Disponible en: <http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Proyecciones>
69. UN. Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *World population prospects: the 2010 revision*. New York: United Nations, 2011.
70. Lozano R, Gómez-Dantés H, Franco-Marina F. La carga de la enfermedad, las lesiones y factores de riesgo y los desafíos para el sistema de salud en México. *Salud Publica Mex* 2013;53(supl 3):s295-s302.
71. Inmujer. Indicadores de género [página e internet]. Disponible en: http://estadistica.inmujeres.gob.mx/formas/tarjetas/Madres_adolescentes1.pdf
72. Chan JC, Cheung CK, Swaminathan R, Nicholls MG, Cockram CS. Obesity, albuminuria and hypertension among Hong Kong Chinese with non-insulin-dependent diabetes mellitus (NIDDM). *Postgrad Med J*. 1993;69:204-210.
73. Beaton SJ, Nag SS, Gunter MJ, Gleeson JM, Sajjan SS, Alexander CM. Adequacy of glycemic, lipid, and blood pressure management for patients with diabetes in a managed care setting. *Diabetes Care*. 2004;27:694-698.
74. Scherthner G, Scherthner GH. Diabetic nephropathy: new approaches for improving glycemic control and reducing risk. *J Nephrol*. 2013 Jun 14:0. doi: 10.5301/jn.5000281.
75. Correa-Rotter, R., Cusumano, A. M., Present, prevention, and management of chronic kidney disease in Latin America. *Blood Purif*. 2008;26 (1):90-94
76. Zakkerkish M, Shahbazian HB, Latifi SM, Moravej-Aleali A., Albuminuria and its correlates in type 2 diabetic patients. *Iran J Kidney Dis*. 2013;7:268-276.
77. Friedman AN, Chambers M, Kamendulis LM, Temmerman J. Short-Term Changes after a Weight Reduction Intervention in Advanced Diabetic Nephropathy. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2013 Aug 8. [epub ahead of print]
78. Hansson L, Zanchetti A, Carruthers SG, et al. Effects of intensive blood-pressure lowering and low-dose aspirin in patients with hypertension: principal results of the hypertension optimal treatment (HOT) randomised trial. *HOT Study Group. Lancet*. 1998;351:1755-62.
79. UusitupaM, Siitonen O, Penttilä I, Aro A, Pyörälä K. Proteinuria in Newly Diagnosed Type II Diabetic Patients. *Diabetes Care*. 1987;10:191-94.
80. Verhave JC, Gansevoort RT, Hillege HL, Bakker SJL, De Zeeuw D, De Jong PE, The Prevend Study Group. An elevated albumin excretion predicts de novo development of renal function impairment in the general population. *Kidney Int*. 2004;66:s18-s21.
81. Adler AI, Stevens RJ, Manley SE, Bilous RW, Cull CA, Holman RR, for the UKPDS Group. Development and progression of nephropathy in type 2 diabetes; the United Kingdom Prospective Diabetes Study (UKPDS 64). *Kidney Int*. 2003;63:225-232.
82. Parving H, Gall MA, Skøtt P, Jørgensen H, Løkkegaard H, Jørgensen F, Nielsen B, Larsen S, Prevalence and causes of albuminuria in non-insulin-dependent diabetic patients. *Kidney Int*. 1992;41:758-762.
83. Bakris GL, Williams M, DworkinL, Elliot WJ, Epstein M, Toto R, Tuttle K, Douglas J, Hsueh W, Sowers J. Preserving renal function in adults with hypertension and diabetes: a consensus approach. National Kidney Foundation Hypertension and Diabetes Executive Committees Working Group. *Am J Kidney Dis*. 2000;36:646-661.
84. Fernandez C. Renal replacement therapy in Latin America. *Kidney International*, 2000;57(Suppl 74):S55-S70.
85. Santiago-Delpin EA, Garcia VD. *Transplant Proc*. 1999;31(1-2):214-216.

Anexo



Las voces (metodología)



Malformaciones congénitas

Quiénes eran

Lugar: Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) en Chihuahua

Se realizó un grupo focal integrado por cinco mujeres de 20 a 50 años de edad y un hombre de 35 años. Las características de las personas participantes fueron: dos casadas, dos solteras, una divorciada y una en unión libre; ocupación, un empleado, dos comerciantes y tres dedicadas al hogar; tres personas con tres hijos, dos con dos hijos y una con un hijo; tres derechohabientes del IMSS y tres con Seguro Popular; no contaban con apoyo de programa social alguno. El tiempo viviendo con la enfermedad corresponde a la edad del niño o niña con malformación, esto es de ocho meses a dos años; todos los y las menores se encontraban bajo supervisión médica. Las personas eran de un nivel económico medio –bajo, algunas indicaron dificultad para cubrir los costos de la atención que van de \$75.00 por terapia a \$120.00 por consulta.

Lugar: Albergue Comunitario en San Cristóbal de las Casas, Chiapas

Se realizó un grupo focal integrado por siete mujeres de 20 a 37 años de edad. Las características de las participantes fueron: dos casadas y cinco unión libre; las siete dedicadas al hogar y trabajo en el campo; una con seis hijos, una con cinco hijos, tres con tres hijos, una con dos hijos y una con un hijo; las siete tenían Seguro Popular; dos contaban con el programa Oportunidades y cinco no tenían apoyo alguno. El tiempo viviendo con la enfermedad corresponde a la edad del niño con malformación, esto es de nueve meses a un año y once meses. Todos los niños se encontraban bajo supervisión médica.

Las mujeres procedían de diferentes localidades de alta marginación y hablaban cinco lenguas indígenas diferentes, tres personas ayudaron con la traducción. El nivel económico era bajo-bajo. A pesar de la lluvia los niños cargados por su madre tenían los pies descubiertos, las madres procuraban tapar totalmente la cara de los niños y niñas con su rebozo, con un pañal o un trapo. A través de una OSC extranjera y el hospital de las Culturas se realizó una campaña para operar a los niños y niñas con labio paladar hendido, cabe hacer mención que según información del hospital, Chiapas es el primer estado con este tipo de malformaciones en México, y sólo las niñas y niños que fueron evaluados como aptos para la cirugía, fueron instalados al igual que la madre en albergues, fue en uno de estos albergues donde se les contactó. La mayoría de las mujeres entrevistadas en el albergue indicaron la gran dificultad para cubrir los costos del pasaje y alimentos para ellas y sus hijos e hijas durante los días de estancia, así mismo señalaron que en sus localidades los niños no tienen atención médica, ya que este tipo de especialidad sólo se otorga en el hospital, varias mujeres indicaron que para asistir a la jornada de salud de labio paladar hendido tuvieron que vender sus animales.

Lugar: Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) en el Distrito Federal

Se realizó un grupo focal integrado por cinco mujeres de 22 a 26 años de edad. Las características de las personas que participaron fueron: cinco casadas; tres comerciantes y dos dedicadas al hogar; las cinco con dos hijos; cuatro derechohabientes del IMSS y una con Seguro Popular; dos con apoyo de gratuidad y dos con apoyo del DIF, una no respondió. El tiempo viviendo con la enfermedad corresponde a la edad del niño con malformación, esto es de siete meses a tres años; Todos los niños se encontraban bajo supervisión médica.

Carga de la enfermedad en México, 1990-2010

Se considera que las personas eran de un nivel económico medio, algunos indicaron la dificultad para cubrir los costos, los cuales dependen del apoyo económico que les soliciten o bien del número de terapias, consultas o estudios que requiera la niña o niño, así mismo manifestaron dificultad para poder acceder al CRIT, ya que deben estar en lista de espera hasta que haya algún lugar disponible.

Lugar: Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) en Morelos

Se realizó un grupo focal integrado por seis mujeres de 32 a 42 años de edad y un hombre de 34 años. Las características del grupo fueron: tres casadas, tres solteras y una unión libre; una empleada, uno de transporte, una cosmetóloga, una comerciante y tres dedicadas al hogar; una personas con tres hijos, cuatro con dos hijos y dos con un hijo; todas con Seguro Popular; todas indicaron que no contaban con algún programa de apoyo social. El tiempo viviendo con la enfermedad corresponde a la edad del niño con malformación, esto es de ocho meses a dos años; todas las niñas y niños se encontraban bajo supervisión médica.

Se considera que las personas eran de un nivel económico medio-bajo/bajo, algunos indicaron la dificultad para cubrir los costos que pueden ir de \$50.00 por terapia a \$160.00 la consulta.

Epilepsia

Quiénes eran

Lugar: Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) en el Distrito Federal

Se realizó un grupo focal integrado por cinco mujeres de 23 a 38 años de edad. Las características del grupo fueron: dos casadas, dos solteras y una separada; dos comerciantes y tres dedicadas al hogar; tres con un hijo y dos con dos hijos; cuatro contaban con Seguro Popular y una derechohabiente del ISSSTE; ninguna mencionó apoyo de algún programa

social. El tiempo viviendo con la enfermedad corresponde a la edad del niño con epilepsia, esto es de cinco a diez años; Todos los niños se encontraban bajo supervisión médica.

Lesiones en menores

Quiénes eran

Lugar: Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) en Morelos

Se realizó una entrevista grupal a dos mujeres de 30 y 36 años de edad y un hombre de 36 años. Las características de los participantes: las dos mujeres eran solteras y el hombre casado; una dedicada al comercio, una empleada doméstica y el chofer; una mujer con dos hijos, una mujer con un hijo y el hombre con tres hijos; todas las personas contaban con Seguro Popular; no contaban con algún programa social. El tiempo viviendo con la lesión fue de uno a dos años. Todos los menores se encontraban bajo supervisión médica. Se considera que las personas eran de un nivel económico medio-bajo/bajo, indicaron dificultades para cubrir los costos de la consulta y terapia.

Adolescentes embarazadas

Quiénes eran

Se realizó un grupo focal en Chihuahua integrado por siete mujeres de 16 a 18 años de edad. Las características del grupo fueron: cinco en unión libre y dos solteras; todas dedicadas al hogar; dos con un hijo; dos con Seguro Popular y cinco no contaban con seguridad; indicaron no contar con algún programa social. El curso del embarazo se ubicó entre cinco y ocho meses; solo una indicó estar bajo supervisión médica, seis mujeres manifestaron que era la primera vez que acudían a supervisión médica.

Se considera que las mujeres eran de un nivel económico medio – bajo. Cabe resaltar que la mayoría de las mujeres no había tenido control de embarazo.

Violencia de pareja

Quiénes eran

Lugar: Centro Estatal para la Prevención y Atención de la Violencia Intrafamiliar (CEPAVI) en Chihuahua

Se realizó un grupo focal integrado por ocho mujeres de 25 a 49 años de edad. Las características de las participantes fueron: tres casadas, cuatro solteras y una unión libre; tres psicólogas, cuatro dedicadas al hogar y una empleada doméstica; tres mujeres con tres hijos, cuatro con un hijo y una con dos hijos; seis contaban con Seguro Popular, una con Pensiones y una no contaba con seguridad; ninguna contaba con algún programa social. En relación al tiempo viviendo con violencia, tres mencionaron que “toda la vida”, cuatro de uno a 20 años y una no respondió; todas se participaban en un programa de atención a la violencia familiar.

Se considera que las mujeres eran de un nivel económico medio-bajo.

Lugar: casa particular en San Cristóbal de las Casas, Chiapas

Se realizó una entrevista a una mujer de 45 años de edad. Las características fueron: divorciada; se dedicaba a la elaboración de chocolate y venta del mismo; tenía cinco hijos; contaba con Seguro Popular; no contaba con apoyo de programa social. El tiempo viviendo con la violencia fue de 30 años. No recibía ningún tipo de atención profesional. Se considera que la mujer era de un nivel económico medio.

Movilidad limitada

Quiénes eran

Lugar: Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) en Cuernavaca

Se realizó un grupo focal integrado por tres mujeres de 65 a 70 años de edad. Las características de las participantes fueron: dos viudas y una divorciada; una se dedicaba al cuidado de personas adultas, una dedicada al hogar y una al comercio; una tenía un hijo, otra tenía dos y una tercera con tres hijos; dos contaban con Seguro Popular y una no tenía; una contaba con el apoyo del programa 65 y más y dos no contaban con apoyo. El tiempo viviendo con la lesión fue de cinco a 16 años; dos se encontraban bajo trata-

miento médico y una manifestó no tenerlo. Las personas eran de un nivel económico bajo/bajo.

Se realizó una entrevista semiestructurada a una mujer de 68 años de edad cuyas características fueron: viuda; no indicó ocupación; sin hijos; sin derechohabencia; sin apoyo de algún programa social. El tiempo viviendo con la lesión fue de 30 años y acude a terapia. Su nivel económico se considera bajo/bajo.

Se realizó entrevista semiestructurada a una mujer de 75 años de edad cuyas características fueron: viuda; no indicó ocupación; con tres hijos; no tiene derechohabencia; sin apoyo de algún programa social. El tiempo viviendo con la lesión fue de 35 años y acude a terapia. Su nivel económico se considera bajo/bajo.

Se realizó entrevista semiestructurada a una mujer de 65 años de edad, cuyas características fueron: viuda; dedicada al hogar; con siete hijos; sin seguridad social; sin apoyo de algún programa social. Su problema principal son las lesiones las cuales iniciaron hace siete años; no cuenta con atención en salud.

Lugar: domicilio particular en San Cristóbal de las Casas, Chiapas

Se realizó entrevista semiestructurada a una mujer de 75 años de edad, cuyas características fueron: casada; empleada doméstica; dos hijos, derechohabiente del Seguro Popular; sin apoyo de algún programa social. No acude a los servicios de salud. Se considera una persona de nivel económico bajo/bajo.

La diabetes

Quiénes eran

Lugar: Unidad de Especialidades Médicas (UNEME) en Chihuahua

Se realizó un grupo focal integrado por siete hombres de 54 a 63 años de edad. Las características de las personas participantes fueron: todos casados; un pintor, un mecánico, un herrero, un comerciante, un chofer, un costurero y un electricista; tres personas con cuatro hijos, tres con tres hijos y uno indicó que tenía 25 hijos; todos contaban con Seguro Popular; ninguno contaba con apoyo de programa social. El tiempo viviendo con la enfermedad fue de seis meses hasta 29 años; Todos se encontraban bajo supervisión médica. Las personas eran de un nivel económico bajo.

Lugar: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) en el Distrito Federal

Se realizó entrevista semiestructurada a dos hombres de 58 y 60 años de edad. Las características de las personas fueron: ambos casados; jubilados; con cuatro y dos hijos; derechohabientes del ISSSTE; no contaban con apoyo de programa social. El adulto mayor de 58 años tenía dos años viviendo con la enfermedad y el de 60, 18 años; ambos se encontraban bajo supervisión médica. Las personas entrevistadas eran de un nivel económico medio-alto.

Lugar: domicilio particular en San Cristóbal de las Casas, Chiapas

Se realizó entrevista semiestructurada a un hombre de 57 años de edad. Las características de la persona participante fueron: casado; maestro; con cuatro hijos; derechohabientes del ISSSTE; indicó no contar con algún programa social. El tiempo viviendo con la enfermedad fue de diez años; se encontraba bajo supervisión médica. Era de un nivel económico medio.

Problemas de movilidad y lesiones

Quiénes eran

Lugar: Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) en Cuernavaca

Se realizó un grupo focal a cuatro hombres de 67 a 89 años de edad. Las características de los participantes fueron: tres

casados, dos con cuatro hijos y uno con seis hijos, uno era soltero y no tenía hijos; uno era chofer y dos no tenían trabajo; contaban con seguridad social y Seguro Popular; no contaban con algún programa de apoyo social. El tiempo viviendo con la enfermedad fue de 15 a 42 años; uno recibía atención médica, los tres restantes acudían a terapia. Se considera que las personas eran de un nivel económico bajo/bajo.

Lugar: Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) en Cuernavaca

Se realizó una entrevista semiestructurada a un hombre de 89 años de edad, cuyas características fueron: soltero sin hijos; Sacerdote; con seguridad social; sin apoyo de algún programa social. Atendido por médicos particulares. Tiempo viviendo con la enfermedad más de 40 años. Se considera que la persona era de un nivel económico medio-alto.

Lugar: domicilio particular en San Cristóbal de las Casas, Chiapas

Se realizaron dos entrevistas semiestructuradas a dos hombres de 75 y 80 años de edad, cuyas características fueron: uno casado, con cuatro hijos y uno soltero sin hijos; ambos sin trabajo; contaban con seguridad social y Seguro Popular; indicaron contar con el programa 70 y más. No identificaron el tiempo que llevaban con la enfermedad; no recibían atención en salud. Se considera que las personas eran de un nivel económico bajo-bajo.

**Carga de la enfermedad
en México, 1990-2010**
Nuevos resultados y desafíos

Se terminó de imprimir en diciembre de 2014.
La edición consta de 1 000 ejemplares
y estuvo al cuidado de la
Subdirección de Comunicación Científica y Publicaciones
del Instituto Nacional de Salud Pública

