

Papeles de Trabajo

N.I.P.O.: 602-11-037-4

EL VALOR DE LOS CUIDADOS INFORMALES PRESTADOS EN ESPAÑA A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Autores: *Juan Oliva*
Universidad de Castilla-La Mancha
Cristina Vilaplana
Universidad de Murcia
Rubén Osuna
Universidad Nacional de Educación a Distancia

P.T. n.º 10/2011

Los autores agradecen el apoyo prestado por el
Instituto de Estudios Fiscales para la realización del estudio



INSTITUTO DE
ESTUDIOS
FISCALES

N. B.: Las opiniones expresadas en este documento son de la exclusiva responsabilidad de los autores, pudiendo no coincidir con las del Instituto de Estudios Fiscales.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN
 2. MODELOS DE ATENCIÓN Y CUIDADOS INFORMALES
 3. FUENTE DE DATOS Y MÉTODOS
 - 3.1. Fuente de datos para el estudio
 - 3.2. Métodos de valoración de las horas de cuidado informal
 4. RESULTADOS
 - 4.1. Población con discapacidades
 - 4.2. Características de los cuidadores principales
 - 4.3. Horas de cuidado y su valoración
 5. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN
 6. APÉNDICE
- REFERENCIAS
- SÍNTESIS. Principales implicaciones de política económica

RESUMEN

En el inicio del nuevo siglo, España partía de bajos niveles de gasto en protección social asociados a cuidados de larga duración en comparación con otros países europeos. A finales del año 2006, se aprobó en España la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que supone la creación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD). Sin embargo, en parte por el corto periodo transcurrido, en parte por problemas y dificultades surgidos en la creación del SAAD, los cuidados prestados por parte de personas no profesionales pertenecientes al entorno familiar y afectivo de las personas que requieren de ayuda para el desempeño de sus actividades sigue jugando y jugará un papel determinante en la red de apoyo social a personas con limitaciones en su autonomía.

El objetivo de este trabajo es analizar una parte del beneficio social que proporcionan los cuidados no profesionales (informales) planteando el escenario hipotético de los recursos que habría que movilizar (servicios sociales) si hubiera que sustituir su labor. Empleando información de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD-08) se ha realizado un ejercicio de naturaleza descriptiva sobre el tipo de discapacidad que padece la población española, cuál es el perfil de las personas que cuidan a otras de manera no profesional (cuidadores informales), en qué tipo de tareas, qué carga supone el prestar esta ayuda y, finalmente, el coste que tendría que asumir la sociedad si reemplazara este tipo de cuidados por servicios sociales profesionales.

Los resultados estimados indican que los cuidadores informales asumieron 4.600 millones de horas de cuidado durante el año 2008. La traducción monetaria de esta ingente cantidad de horas nos lleva a cifras que serían equivalentes a entre un 3,24% y un 5,37% del PIB del mismo año. Cuando nos trasladamos al ámbito regional, la valoración oscila de manera muy importante entre CCAA, llegando alguna a alcanzar cifras que equivalen a más de un 9% de su PIB.

1. INTRODUCCIÓN

La extensión de la esperanza de vida durante el siglo XX constituye uno de los principales hitos de la especie humana en toda su historia: en el año 1900 la esperanza de vida en España se encontraba en torno a los 35 años. Apenas un siglo después, se estima que la esperanza de vida al nacer de un español varón es de 77 años, y de 84 en el caso de las mujeres.

Una consecuencia de este enorme éxito es la inversión que está experimentando la llamada “pirámide” poblacional. Así, mientras que en el año 2009, según las estimaciones del Instituto Nacional de Estadística el 16,7% de la población residente en España supera los 64 años de edad, las estimaciones previstas para el año 2025 por Eurostat, la Oficina Europea de Estadística, sitúan este porcentaje en el 21,0% y en el 30,8% para el año 2050. De modo similar, la población de 80 y más años, que en abril de 2009 sumaba el 4,7% de la población residente en España, se espera que crezca hasta cifras del 6,6% y del 11,2% en los años 2025 y 2050, respectivamente.

Buena parte del incremento en la esperanza de vida observado ha venido de la mano del control de enfermedades infecciosas, siendo sustituidas éstas por enfermedades de carácter crónico que se manifiestan especialmente a edades avanzadas. De ahí que una importante cantidad de los recursos sociales en la actualidad se empleen no ya en curar, sino en cuidar a las personas con problemas de salud y en prevenir de manera secundaria o terciaria el desarrollo de las enfermedades. Dentro de este contexto, cada vez cobra más importancia no sólo el mayor número de años vividos, sino la calidad de vida de cada uno de estos años. Vivir un alto número de años, con el menor número de discapacidades y con la mayor autonomía personal posible se ha convertido en uno de nuestros principales objetivos sociales.

Discapacidad y dependencia no son conceptos sinónimos, aunque en ocasiones se empleen como tales. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008) distingue entre los conceptos de discapacidad (aplicado a personas de seis y más años) y limitaciones (centrada en personas menores de seis años). Centrándonos en el primero, se entiende por discapacidad “toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona (exceptuando el caso de utilizar gafas o lentillas)”. Así pues, se considera que una discapacidad tiene su origen en una deficiencia, entendiendo como tal “los problemas en las funciones corporales o en las estructuras del cuerpo”. LA EDAD-08 considera 35 tipos de deficiencias, clasificadas a su vez en 8 grupos: mentales, visuales, auditivas, lenguaje, habla y voz, osteoarticulares, sistema nervioso, viscerales y otras deficiencias. A partir de ellas se consideran 44 tipos de discapacidades clasificadas en 8 categorías: visión, audición, comunicación, aprendizaje y aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales. El esquema sería:

Deficiencias → Discapacidades → Dependencia → Necesidad de ayuda

La definición oficial del concepto de dependencia podemos buscarla en el Consejo de Europa, quien la define como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” y como “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referidos al cuidado personal” (Comisión Europea, 1998; Díaz *et al.*, 2009). Dentro del marco legal español, la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, define en su artículo 2 la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

Partiendo de estas precisiones, en el epígrafe 2 repasaremos brevemente los *modelos de atención* a las personas con limitaciones en su autonomía personal y discutiremos el concepto de cuidado informal. En el epígrafe 3 referiremos las fuentes de datos y los métodos empleados en la estimación de

la valoración de las horas de cuidado informal. El epígrafe 4 está dedicado a mostrar los resultados, expresados por el número de cuidadores informales estimados, la distribución de las horas de cuidado y la valoración monetaria de las mismas, globalmente y distinguiendo por enfermedades discapacidades de alta prevalencia. El epígrafe 5 se dedica a la exposición de conclusiones y a la discusión de los resultados.

2. MODELOS DE ATENCIÓN Y CUIDADOS INFORMALES

En el inicio del nuevo siglo, España partía de bajos niveles de gasto en protección social asociados a cuidados de larga duración en comparación con otros países europeos. Aunque las cifras varían entre distintos estudios, un informe preparado para la Comisión Europea (Comas-Herrera *et al.*, 2006) estima el gasto en cuidados de larga duración en el año 2000 en España en el 0,65% del PIB, cifra muy inferior a la presentada por la mayoría de los países de la Unión Europea.

La Tabla 1 refleja las principales características de los modelos internacionales de atención a la dependencia en el año 2004. Aunque son posibles muchas variantes, se pueden distinguir cuatro grandes modelos. En primer lugar, el *modelo escandinavo* (Suecia, Noruega y Finlandia) representa un gasto en cuidados de larga duración sobre el PIB superior al 2%, financiado a través de impuestos. La cobertura es universal y las prestaciones son mayoritariamente en especie, con un bajo nivel de copago por parte del usuario. Parte de un peso bajo del cuidado informal sobre el total de cuidados a la dependencia y ofrece a éste una remuneración relativamente elevada así como una protección social alta. Se basa en un elevado apoyo social a domicilio y una proporción baja de la provisión privada sobre el total. En segundo lugar, el *modelo continental* que siguen países como Alemania, Francia o Austria, también presenta cobertura universal de atención a la dependencia, aunque a diferencia del resto de modelos, la forma de financiación es a través de cotizaciones sociales. La cifra de gasto en cuidados de larga duración sobre el PIB se sitúa en estos países entre el 1 y el 1,5%. Combinan tanto prestaciones en especie como monetarias y establecen un nivel de copago medio por parte del usuario.

Tabla 1
PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DE LOS MODELOS INTERNACIONALES
DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN 2004

	Modelo escandinavo	Modelo continental	Modelo liberal	Modelo mediterráneo
Países	Suecia, Noruega, Finlandia	Alemania, Francia, Austria	Reino Unido, EEUU	Italia, España
Tipo de cobertura	Universal	Universal	Asistencial	Asistencial
Financiación	Impuestos	Cotizaciones sociales	Impuestos	Impuestos
Nivel de copago del usuario	Bajo (según renta y tipo de servicio)	Medio (sobre costes)	Alto (según renta+ patrimonio y coste)	Alto
Peso del cuidado informal sobre el total	Bajo	Medio	Medio	Alto
Remuneración del cuidador informal	Relativamente elevada	Variable entre países	Reducida	Reducida o nula
Protección social del cuidador informal	Alta (formación, apoyo, empleo, servicios de respiro)	Alta (excedencia laboral, servicios de respiro, vacaciones, formación)	Media (asesoramiento, formación, exenciones fiscales)	Reducida
Apoyo social a domicilio	Alto	Medio	Medio	Bajo
Peso de la provisión privada sobre el total	Bajo	Medio	Alto	Alto
Tipo de prestación mayoritaria	En especie	En especie-monetaria	En especie-monetaria	Monetaria
Gasto en CLD sobre PIB	>2%	1-1,5%	≈1%	<1%
Porcentaje del gasto público sobre gasto en CLD	>80%	30-80%	60-70%	<30%

Fuente: Díaz E, Ladra S, Zozaya N (2009).

En tercer lugar, Reino Unido y Estados Unidos siguen un modelo de atención al que podríamos denominar *liberal*. Con una cifra de gasto en cuidados de larga duración de alrededor del 1% de su PIB, parten de un tipo de cobertura asistencial caracterizada por un alto peso de la provisión privada, e imponen al usuario una contribución elevada al coste del servicio. En estos países, la importancia del cuidado llevado a cabo por familiares o amigos es intermedia, y ofrecen una retribución relativamente reducida a los cuidadores informales. Por último, encontramos el *modelo mediterráneo* que incluye a países como España (antes de la implementación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia) e Italia. Se trata de modelos asistenciales que establecen un nivel alto de copago del usuario y que parten de un elevado peso del cuidado informal. El cuidador informal recibe una remuneración muy reducida (o nula), así como una protección social muy débil. El gasto en cuidados de larga duración sobre el PIB es inferior al 1%, y la competencia en esta materia es regional, lo que puede provocar desigualdades territoriales.

En este contexto, a finales del año 2006, se aprobó en España la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que supone la creación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD). Hubo dificultades en el nacimiento del SAAD, en parte ligados a la crisis económica, pero visibles antes incluso (problemas de gestión y coordinación, de formación de capital humano e incluso políticos). El desarrollo futuro del SAAD estará necesariamente ligado al nivel de cooperación y coordinación que demuestren los agentes implicados en el sistema. Cooperación política entre los gobiernos central, autonómicos y locales de diverso signo, pero condenados a entenderse si entre sus objetivos se encuentra la atención de calidad a personas en situación de dependencia. Coordinación entre niveles administrativos, pero también entre proveedores públicos y privados y entre los sistemas de atención sanitaria, asistencia social formal y la red de atención familiar.

Para ello, el análisis del grado de complementariedad o sustituibilidad entre los recursos formales y familiares en la atención a personas en situación de dependencia para conseguir la mayor calidad posible en los cuidados prestados, así como el aprendizaje de la experiencia propia y la de otros países donde desde hace años se han venido potenciado sistemas de cuidados de larga duración y el estudio de los modelos de gestión sociosanitarios, se revelan como elementos informativos claves en el diseño de políticas de integración o cooperación de la atención social y la atención sanitaria.

En España, la familia ha jugado y juega un papel predominante como principal red de protección para cubrir las necesidades de las personas en situación de dependencia. Este elemento, presente en todos los países, pero con mayor intensidad en el nuestro, ha sido sostenible gracias a las bajas tasas de participación laboral de las actuales cohortes de mujeres de mediana edad, lo que ha permitido hasta la fecha una actuación por parte del sector público de carácter subsidiario. Es decir, sólo ante la inexistencia o colapso de la red de protección familiar, unida a la falta de capacidad económica de la persona dependiente o de su familia, las Administraciones Públicas han procedido a financiar o proveer públicamente la asistencia requerida.

Los cuidados prestados por la familia y el entorno afectivo de una persona cuya autonomía se encuentra limitada suelen denominarse *cuidados informales*. La definición estricta de cuidado informal no es sencilla ni obvia. Generalmente, estos cuidados son un servicio de naturaleza heterogénea, que no tiene un mercado definido y que es prestado por uno o más miembros del entorno social del demandante de dichos cuidados, quienes generalmente no son profesionales y que no reciben habitualmente ningún tipo de remuneración por sus servicios. En relación al primer punto, conviene distinguir entre dos tipos de actividades de apoyo realizadas por los cuidadores: ayuda prestada para el desarrollo de actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y ayuda prestada para el desarrollo de actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVD son el conjunto de actividades primarias de la persona, encaminadas a su autocuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin precisar ayuda continua de otros. Entre otras actividades incluiría: comer, vestirse, bañarse/ ducharse, controlar los esfínteres, usar el baño a tiempo, trasladarse, etc. Las AIVD son aquellas que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener una independencia en la comunidad. Incluirían actividades tales como: cocinar, cuidar la casa, realizar llamadas telefónicas, hacer la compra, utilizar medios de transporte, controlar la medicación, realizar gestiones económicas, etc.

Los cuidados informales son, por tanto, un servicio heterogéneo, compuesto de diversas tareas específicas, que no tiene un mercado definido y que es prestado por uno o más miembros del entorno social del demandante de dichos cuidados (van den Berg, 2005). Debido a su naturaleza, su definición y acotación no es inequívoca, pudiendo diferir significativamente entre diferentes autores y estudios. En este trabajo, definimos cuidado informal como aquella *atención prestada a una persona enferma o discapacitada para realizar una o varias de sus actividades cotidianas, por parte de personas que no son profesionales sociosanitarios ni empleados del hogar*. Los cuidadores informales no son profesionales y hasta recientemente no han percibido remuneración por los servicios que prestan, más allá de algún tipo de compensación simbólica. En principio, la percepción de una compensación económica no excluye directamente la posibilidad de considerar un cuidado como informal siempre que el cuidador no estuviera dispuesto a cuidar a otra persona (desconocida para él) por ese dinero. La clave reside en que la vinculación familiar o social con la persona de autonomía limitada es el hecho determinante para que el cuidador informal acepte realizar esa tarea.

Sin embargo, el que los cuidadores informales no perciban un sueldo o una compensación económica por el desempeño que realizan no significa que sus cuidados se presten “gratis”. La Encuesta de Apoyo Informal a las Personas Mayores nos señala algunas de las cargas que deben afrontar las personas que prestan cuidados a la hora de disfrutar de su ocio, tiempo libre o vida familiar (reducir el tiempo de ocio, no poder salir de vacaciones, producirse conflictos de pareja, no poder frecuentar a las amistades,...), padeciendo problemas de índole económica (no poder plantearse trabajar fuera de casa, tener que renunciar a un empleo, reducir la jornada laboral,...) y refiriendo problemas de salud y en su estado general (deterioro de la salud, sensación de cansancio, sensación de depresión, tener que recibir tratamiento médico,...). A estas cuestiones volveremos a referirnos más adelante.

La literatura internacional muestra un interés creciente en reflejar el impacto que tienen las enfermedades sobre sociedades e individuos, más allá del gasto sanitario empleado en la prevención, el tratamiento y los cuidados sanitarios. Como varios estudios demuestran, el coste de los cuidados informales representa un peso significativo de los costes totales ocasionados por las enfermedades crónicas (Wimo *et al.*, 2002, McDaid, 2001, Oliva *et al.*, 2009; Leal *et al.*, 2004), a la vez que reducen la calidad de vida de los propios cuidadores (Low *et al.* 1999; Neuman *et al.*, 1999; Brower *et al.*, 2004; López-Bastida *et al.*, 2006).

Estos costes generalmente no son revelados puesto que, al contrario que el gasto sanitario, no existe una partida presupuestaria ligada a los recursos empleados, de tal modo que en el campo de la sociología se les ha calificado de “costes invisibles” (Durán, 2002). Lógicamente, estos costes son difíciles de identificar, medir y valorar. Sin embargo, no es menos cierto que contemplar los efectos de las enfermedades sin tenerlos en cuenta supone una grave infravaloración de su impacto.

Por otra parte, sería injusto no reconocer que existen un conjunto de enfermedades cuyos efectos no están directamente asociados a la edad y que sin embargo generan severos problemas de autonomía a las personas que los padecen (ejemplos serían los trastornos mentales-como la esquizofrenia, la depresión o los desórdenes de la ansiedad-la esclerosis múltiple y las denominadas enfermedades “raras”). Sin embargo, no es menos cierto que el envejecimiento de la población en los países de rentas altas ha llevado consigo un aumento de la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas de carácter discapacitante, lo que ha inducido la proliferación de estudios empíricos que tratan de estimar su impacto económico (Leon *et al.*, 1998; Patel y Knapp, 1998; SCMH, 2003; Evers *et al.*, 2004; Jönsson y Berr, 2005; Kobelt *et al.*, 2005; Lindgren 2004; Lindgren *et al.* 2005; Moise *et al.*, 2004; Jorgensen *et al.*, 2008), así como el desarrollo de una amplia literatura dedicada a la metodología para su cuantificación (Posnett y Jan, 1996; van der Berg *et al.*, 2004; van der Berg, 2005).

3. FUENTE DE DATOS Y MÉTODOS

3.1. Fuente de datos para el estudio¹

La Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD-08) tiene como referencia la anterior Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de

¹ La fuente para esta parte son las notas metodológicas del INE que acompañan a la EDAD-08.

1999 (EDDS-99), adaptada a las actuales condiciones sociales y demográficas y a la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

La EDAD-h está formada por varios cuestionarios: un Cuestionario de Hogar (primera fase); y después (segunda fase) dos cuestionarios individuales (Cuestionario de Discapacidades para personas de 6 y más años y Cuestionario de Limitaciones para niños de 0 a 5 años) y un cuestionario dirigido a las personas cuidadoras principales. Éste último permite obtener información de las características demográficas y sociales de las personas cuidadoras; del grado de profesionalización, del tiempo dedicado y tipos de cuidados, sobre las dificultades para prestar los cuidados, sobre su estado de salud y sobre aspectos profesionales, familiares o de ocio de los que han tenido que prescindir por dedicarse a prestar cuidados.

El período de recogida de la información fue de noviembre de 2007 a febrero de 2008. Para cubrir los objetivos de la encuesta EDAD-h de facilitar estimaciones con un determinado grado de fiabilidad a nivel nacional, CCAA y provincial, se ha determinado un tamaño muestral de 96.075 viviendas, frente a las 79.000 viviendas de la EDDS-99. El método de recogida de información ha sido el de entrevista personal que podía ser complementada, en casos excepcionales, mediante entrevista telefónica.

La EDAD-08 aporta como novedades respecto a la EDDS-99 la adaptación de muchas de las categorías a la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), publicada por la Organización Mundial de la Salud en 2001, y que sustituye la clasificación de 1980 en que se basaba la EDDS-99 (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM). La nueva clasificación incorpora cambios importantes respecto a la anterior, y estos cambios separan sustancialmente a la EDAD-08 de la EDDS-99. En efecto, la CIF considera la discapacidad como un término que incorpora deficiencias, discapacidades (ahora consideradas limitaciones en la actividad) y minusvalías (ahora restricciones en la participación), y además añade al concepto de salud, factores ambientales en el que las personas viven y conducen sus vidas. En suma, la CIF es una clasificación de los componentes de la salud donde la CIDDM era una clasificación de las *consecuencias* de la enfermedad. Así, la CIF tiene dos componentes basados en dos conceptos centrales diferentes: 1) Las *deficiencias* son problemas en las funciones de los sistemas corporales (funciones fisiológicas) o en las estructuras del cuerpo (partes anatómicas del mismo); 2) y la *discapacidad* es el conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad (la realización de una tarea por parte de un individuo) y restricciones en la participación (el acto de involucrarse en una situación vital de tipo social).

En el módulo de hogares de la EDAD (EDAD-h en lo sucesivo) el concepto de *discapacidad* se identifica con limitaciones importantes para realizar las *actividades* de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de 1 año y tengan su origen en una *deficiencia*. La EDAD-h toma los siete primeros capítulos de actividades de los nueve de la lista de actividades/participación de la CIF. Se dejan fuera los capítulos de “Áreas principales de la vida” (educación, trabajo, empleo y actividades económicas) y “Vida comunitaria, social y cívica” (actividades de tiempo libre y ocio, religiosas, vida política y ciudadanía,...), si bien esos dos grupos tienen un tratamiento especial, con un grupo de preguntas específico en la encuesta para personas con discapacidades, siendo asimismo relevante que en la EDAD-h sólo se estudian las deficiencias que limitan la actividad de la persona. Nuestro análisis se centra en los cuidados personales prestados a personas con discapacidades de 6 y más años.

Siendo más concretos, en la EDAD-h se estudian: 1) *Discapacidades en personas de 6 y más años y limitaciones en menores de 0 a 5 años*; 2) *Características de las discapacidades y limitaciones*: severidad, ayudas técnicas y de asistencia personal, deficiencias, causas de las deficiencias, edad de inicio de la discapacidad o limitación y de la deficiencia (incluidas aquellas discapacidades que la ley tiene en cuenta para reconocer el derecho de asistencia); 3) *Relación de los discapacitados* con el mercado laboral y la educación; condiciones de la vivienda y accesibilidad; características de las personas cuidadoras; prestaciones sociales, sanitarias y económicas; redes y contactos sociales; discriminación; gasto privado de los hogares como consecuencia de la discapacidad y salud general; 4) *Otras variables de la persona discapacitada*, como edad, sexo, relaciones de parentesco (con la persona de referencia del hogar y con las personas que tienen alguna discapacidad), país de nacimiento, nacionalidad, estado civil y situación de convivencia, nivel de estudios terminados, certificado de minusvalía ($\geq 33\%$), relación con la actividad económica, situación profesional, ocupación, actividad de la empresa y provincia de residencia.

Ello se traduce en el análisis de discapacidades relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria *que se tienen en cuenta para reconocer el derecho de asistencia que prevé la ley*. La encuesta, aunque no proporciona el número de personas dependientes según el criterio de la ley, sí permite una estimación separada.

3.2. Métodos de valoración de las horas de cuidado informal

En la valoración de los cuidados informales se debe distinguir entre el coste del tiempo de los cuidadores informales y otros costes derivados del cuidado, como la adaptación de una vivienda o la adquisición de materiales sociosanitarios (sillas de ruedas, andadores, camas articuladas, teléfonos especiales,...), que son elementos corrientes en enfermedades discapacitantes. Los costes que se estimarán son *exclusivamente los referidos al tiempo de los cuidadores informales*.

Además de la identificación y estimación de la cantidad del tiempo dedicado a cada una de las tareas definidas, hay que plantear el *problema de la valoración de las horas de cuidado* calculadas. La valoración del tiempo se puede llevar a cabo empleando diferentes métodos (Brower *et al.*, 2001; Posnett y Jan, 1996; van der Berg *et al.*, 2004; de Meijer *et al.*, 2010). El esquema que seguiremos está recogido en la Tabla 2.

Tabla 2
ESQUEMA GENERAL DE MÉTODOS DE VALORACIÓN DE LAS HORAS DE CUIDADO

1. Preferencia revelada	1.a. Método del coste de oportunidad 1.b. Método del coste de sustitución o reemplazamiento
2. Preferencia declarada	2.a. Método de la valoración contingente 2.b. Método del análisis conjunto

Las horas de cuidado informal, como sabemos, no se ofrecen en el mercado, por lo que no tienen un precio de mercado. Por tanto, para valorar monetariamente las horas de cuidado hay que imputar un precio sombra a las mismas. Existen dos familias de métodos que pueden aplicarse para valorar los cuidados informales: 1, los métodos de preferencia *revelada* (por ejemplo, el de coste de oportunidad o el de sustitución o reemplazo); y 2, los métodos de preferencia *declarada* (como la valoración contingente o el análisis conjunto). Los métodos más comúnmente empleados son los de preferencia revelada, tanto el del coste de oportunidad (Drummond, O'Brien, Stoddart *et al.*, 1997; Smith y Wright, 1994; y Posnett y Jan, 1996) como el de sustitución o reemplazo (véase Luce, Wanning, Siegel *et al.*, 1996).

El *método del coste de oportunidad* (1.a) imputa a las horas de cuidado el valor de la mejor alternativa a la que renuncia el cuidador. Por tanto, se está realizando una valoración del tiempo como input que utilizamos en otras actividades a las que estamos renunciando. Cuando el tiempo al que se renuncia es tiempo de trabajo remunerado, el valor de esas horas lo obtendríamos en el mercado. En cambio, cuando se trata de trabajo no remunerado (doméstico) o de tiempo de ocio, deberíamos estimar otros dos precios sombra diferenciados. Es decir, básicamente tendríamos la siguiente situación:

$$C_i = n_i^* w_i + h_i^* s_i + l_i^* t_i \quad (1)$$

Donde:

n_i = horas de trabajo remunerado que no ha podido realizar el individuo i .

w_i = salario de mercado del individuo i .

h_i = horas de trabajo no remunerado que no ha podido realizar el individuo i .

s_i = precio sombra del trabajo no remunerado del individuo i .

l_i = horas de ocio que no ha podido disfrutar el individuo i .

t_i = precio sombra del ocio del individuo i .

Por su parte, el *método del coste de sustitución* (1.b) toma también como referencia un valor de mercado, pero en esta ocasión afrontamos la valoración del tiempo en su calidad de un output. Es decir, valoramos los servicios prestados por el cuidador informal teniendo en cuenta que si éste no prestara sus servicios, habría que contratar a un cuidador profesional. Así, básicamente nos planteamos la cuestión de cuánto costaría asumir dicha sustitución. En términos analíticos:

$$C_i = \sum_{j=1}^{j=n} p_{i,j} T_{i,j} \quad (2)$$

Donde C_i representa el coste del individuo i , T_i sería las horas de cuidado prestadas en cada una de las j -tareas y P_i el precio de cada una de las j -tareas. Es decir, detallaríamos cada una de las tareas a realizar por parte del cuidador informal, mediríamos las horas de cuidado y, finalmente, las valoraríamos, cada una de ellas al precio correspondiente de contratar a una persona para que realizara la misma tarea en el tiempo señalado.

Como puede observarse, el planteamiento de ambos métodos difiere en cuanto a la consideración del tiempo. El método del coste de oportunidad estima el valor de los *insumos* (horas de trabajo) empleados en el proceso de producción del servicio de cuidados a personas con limitaciones en su autonomía. El método del coste de sustitución o reemplazamiento valora el servicio al precio del *producto* final en el mercado. Uno y otro método conducen a resultados lógicamente distintos, pero también presentan problemas metodológicos diferentes.

La principal desventaja del método del *coste de oportunidad* reside en el potencial conflicto existente en valorar de forma distinta tareas de cuidado iguales, simplemente por las diferencias entre los salarios potenciales de dos cuidadores diferentes (este hecho es conocido como *paradoja de Hawrylyshyn*; véase Hawrylyshyn, 1977, y Gronau, 1986). El método del *coste de sustitución o reemplazo* valora las horas de cuidado buscando un sustituto cercano en el mercado. En este caso, dado que el cuidado a personas con limitaciones en su autonomía es un producto heterogéneo, habría que buscar sustitutos próximos para cada tipo de tarea (por ejemplo, las tareas del hogar tendrían que valorarse al salario de una asistente doméstica, mientras que las de contenido más específicamente sanitario al salario de un profesional de enfermería). Uno de los problemas de aplicar este método es que se está suponiendo implícitamente que el servicio de mercado cuyo precio se toma es un sustituto casi perfecto de la tarea (o grupo de tareas) que forma parte del cuidado informal, y esto implica necesariamente que no hay diferencias en cuanto a eficiencia o calidad².

Mucho menos empleados en la valoración de cuidados informales, la segunda gran familia de métodos serían las técnicas de *preferencia declarada* (véase el Cuadro 1). En este caso, se trataría de estimar la disposición a pagar o la disposición a ser compensado/aceptar por un programa que suponga cambios en el número de horas de cuidados (o de su composición entre diferentes tareas), mediante la simulación de un mercado hipotético con técnicas de encuesta. Dentro de esta familia tendríamos dos tipos de técnicas: el método de valoración contingente y el análisis conjunto.

El método de *valoración contingente* (2.a) es la técnica de preferencia declarada más utilizada. En este caso se trata de simular un mercado hipotético mediante encuestas a los cuidadores reales o potenciales. El objetivo del cuestionario es presentar un escenario creíble para las personas encuestadas, de tal manera que revelen su disposición a pagar (DAP) o su disposición a aceptar/a ser compensados (DAC) por la puesta en marcha (o por la retirada) de un programa que influya sobre el número de horas de cuidados prestados o bien sobre alguna de las tareas que componen dichos cuidados. La DAP y la DAC se estiman mediante la aplicación de los conceptos de *variación compensatoria* y la *variación equivalente*. Los lectores interesados en ampliar la información sobre estos conceptos en el marco de la salud pueden acudir a O'Brien y Gafni (1996), Puig y Dalmau (1988) y Bayoumi (2005).

Puesto que se está tratando de simular un mercado, existen cuestiones que podrían parecer menores pero que son de extraordinaria importancia a la hora de realizar un estudio de este tipo. Por supuesto,

² Adicionalmente, el problema de la producción conjunta no es relevante cuando se aplica el método del coste de oportunidad, toda vez que el tiempo se valora en su calidad de input, mientras que sí sería una cuestión importante a considerar en el caso del método del coste de sustitución.

cómo se presente el programa objeto de valoración y las circunstancias hipotéticas que le envuelvan afectarán la valoración de las personas encuestadas. El método de pago (directamente del bolsillo, mediante impuestos, a través de una prima de seguros,...), el proceso de valoración del servicio (utilización de formatos de respuesta abierto, cerrado, mixto), el método de administración de la encuesta (personal, telefónica, postal), etc., son elementos que condicionan y pueden llevar a respuestas y valoraciones muy diferentes ante un mismo programa o servicio a considerar. Junto a ello, existen posibles sesgos en las respuestas (a veces estratégicos, en otras ocasiones no intencionados) que hace que debamos asumir con cautela el diseño de estos trabajos (Bayoumi, 2005).

Una segunda técnica de preferencia declarada sería el *análisis conjunto* (2.b). En este caso, se trata de estimar las preferencias de un individuo o de un grupo de ellos (y su disposición a pagar) a partir de la clasificación ordinal de diferentes alternativas mediante técnicas de encuesta. Para ello, se pediría a las personas encuestadas que clasificaran un conjunto de alternativas o de tareas según su orden de preferencia. Cada alternativa vendría definida por diferentes atributos y diferentes niveles para cada uno de los mismos. Los resultados de dichas ordenaciones son empleados para la estimación de un modelo estadístico (generalmente, un *modelo de elección discreta*), el cual se empleará para la estimación de la disposición a pagar (marginal o total) por un determinado servicio (tipo de cuidado) o alternativa (o por un incremento en la provisión del servicio). Estas técnicas son muy recientes y aún se encuentran en fase experimental y apenas han sido aplicadas al campo de la valoración de los cuidados informales (van den Berg *et al.*, 2008), encontrándose más ejemplos de aplicaciones prácticas en el campo estrictamente sanitario (véase Sampietro *et al.* 2006).

Finalmente, existen otros métodos, menos empleados desde la perspectiva de la evaluación económica, si bien de interés desde una visión comprehensiva de la carga del cuidador³. Estos métodos se refieren a la valoración de la carga objetiva y subjetiva que supone para el cuidador informal la prestación de sus servicios. Asimismo, es de interés disponer de información sobre la reducción que experimenta la *calidad de vida relacionada con la salud* (CVRS) del cuidador informal, comparando ésta con la CVRS de población no cuidadora de similares características (edad, género, nivel de estudios), y relacionándola con el tiempo que lleva prestando cuidados y el número de horas (semanales/mensuales) de cuidados que presta. Finalmente, existen otras propuestas novedosas que tratan de estimar la compensación que debería recibir un cuidador para que su nivel de bienestar no se viera disminuido si tuviera que incrementar sus horas de cuidados (van den Berg y Ferrer-i-Carbonell, 2007). Si bien dichas propuestas son interesantes desde un punto de vista metodológico, su aplicación práctica hasta el momento es anecdótica, por lo que no se entra en detalle en su exposición.

4. RESULTADOS

4.1. Población con discapacidades

En la EDAD-2008 disponemos de información desagregada de problemas discapacitantes, y de los correspondientes factores de elevación que nos permiten trasladar los casos de la encuesta a cifras poblacionales. Dado que la EDAD-hogares se llevó a cabo entre noviembre de 2007 y febrero de 2008, hemos tomado como población de referencia el dato del INE para el 1 de enero de 2008. La EDAD identifica la localización territorial de los hogares, y esto permite un análisis desagregado por comunidades autónomas. La encuesta recoge 8 tipos de discapacidades: vista, audición, comunicación, aprendizaje, movilidad, autocuidado, vida doméstica, interacciones (que podríamos llamar discapacidades relacionales). La siguiente tabla recoge los resultados en miles de personas, obtenidos a partir de la mencionada elevación de casos de la encuesta al nivel de población. La tabla contabiliza *casos* de discapacidad, y no personas con discapacidad, por lo que una persona con dos o más casos de discapacidad aparecerá contabilizada dos o más veces.

Las discapacidades que más afectan a la población son las de movilidad (24,2%), vida doméstica (19,9%) y autocuidado (17,5%), que, juntas, en promedio, representan más de la mitad de los casos de discapacidad (un 62% siendo exactos). Los problemas menos frecuentes son los relacionados con

³ Una descripción más detallada de estos métodos se puede encontrar en van den Berg *et al.* (2004 y 2006).

interacciones o problemas de relación (5,9%), aprendizaje (6%) y comunicación (7%), en cierta medida relacionados entre sí. Ocupan una posición intermedia los problemas de vista (9,3%) y audición (10,1%). Apenas se detectan desviaciones de ese patrón general entre Comunidades Autónomas, y allí donde las hay (vista, audición, aprendizaje o interacciones), éstas son pequeñas. Pueden verse más detalles en la Tabla 3.

Si atendemos a cómo se distribuyen el total de casos de cada discapacidad entre las comunidades autónomas vemos que, tras ajustar por tamaño poblacional, Galicia y Andalucía son las CCAA que presentan más casos de discapacidad declarada en relación a su peso poblacional (2,35 y 1,47 puntos porcentuales por encima de su peso poblacional, respectivamente), mientras que Madrid y Cataluña representa el polo opuesto con tasas de discapacidad declaradas de 3,18 y 1,87 puntos porcentuales por debajo de su peso, respectivamente. Véase la Tabla A.1 del Apéndice para los detalles.

Tabla 3
CASOS DE DISCAPACIDAD (miles)

	Vista	Audición	Comun.	Aprend.	Movil.	Autocui.	Vida dom.	Interacc.
Andalucía	204,77	176,18	134,70	119,21	499,67	364,77	410,76	120,21
Aragón	25,88	34,68	18,78	16,67	73,26	50,05	62,40	18,56
Asturias	25,61	34,41	20,28	16,84	65,93	52,33	60,33	18,01
Baleares	14,25	15,29	16,20	15,76	46,88	32,67	38,95	14,95
Canarias	28,04	30,84	24,04	27,01	87,29	59,12	79,16	27,77
Cantabria	8,46	7,85	6,66	6,72	27,86	21,47	20,80	7,11
Castilla y León	69,10	98,39	46,68	37,61	158,88	124,11	120,99	37,58
Castilla-La Mancha	59,13	59,59	36,21	27,88	117,51	91,49	91,96	23,25
Cataluña	123,70	138,36	99,75	96,39	352,64	258,80	299,37	97,86
Valencia	113,34	128,57	92,82	70,01	306,91	218,91	250,87	65,02
Extremad.	36,23	35,38	18,69	15,61	68,69	55,01	54,67	12,14
Galicia	71,46	84,89	67,32	57,00	207,30	168,40	182,55	52,35
Madrid	108,20	116,84	79,71	65,22	272,94	158,67	212,54	64,22
Murcia	33,63	29,54	24,46	20,38	89,27	56,97	72,28	21,72
Navarra	9,85	14,51	9,82	7,79	28,45	22,62	21,75	6,63
País Vasco	38,36	50,77	34,32	24,96	117,66	83,43	98,63	26,89
La Rioja	4,80	5,05	4,30	3,32	12,76	9,76	9,96	4,18
Ceuta y Melilla	4,33	3,46	2,46	1,70	10,19	6,04	7,36	2,46
Total Nacional	979,16	1064,6	737,2	630,07	2544,10	1834,63	2095,33	620,90

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD 2008.

Los resultados anteriores afectan a toda la población contemplada en la encuesta, que es aquella con 6 o más años, y residentes en hogares. Un aspecto interesante que conviene subrayar son las diferencias que aparecen si nos centramos en los casos que corresponden a personas de 65 o más años (véase la Tabla A.2 mostrada en el Apéndice). El número de discapacidades tiene una estrecha relación con la edad, y resulta interesante analizar posibles diferencias con lo anteriormente expuesto. Un factor a tener en cuenta es que puede haber una parte de esa población de 65 o más años que esté institucionalizada, es decir, que no resida en hogares, y por tanto no recogida en los datos utilizados para este trabajo. Sin embargo, el análisis de la población institucionalizada escapa del objetivo planteado en este trabajo, que se centra directamente en el análisis del impacto de la dependencia sobre los cuidadores informales.

Una primera diferencia, esperable a priori, es que el número de casos por cada 1000 habitantes de ese rango de edades (65 o más años) es muy superior al de la población general, lo que corrobora la idea de una alta correlación entre la edad y las limitaciones en la autonomía personal (como muestra

la Tabla 5, que veremos más adelante). Mientras que se observan apenas 31 casos de discapacidad por cada 1000 habitantes de más de 6 años, son 114 los casos de discapacidad observados por cada 1000 habitantes de 65 o más años. Debe tenerse en cuenta que, especialmente en personas de avanzada edad, muchos de estos casos se presentarán conjuntamente en una misma persona, pero a pesar de ello, el número de casos por persona casi se cuadriplica.

El recuento de casos de discapacidades en personas de 65 o más años (véase Tabla A.2) muestra que siguen siendo movilidad, autocuidado y vida doméstica los problemas más numerosos, sumando un 62,7% del total (frente al 43,3% en la población general, de 6 o más años, Tabla 3). Para las personas mayores de 65 años cobran más importancia los problemas de audición y vista, así como los de autocuidado y vida doméstica. No deja de llamar la atención que los problemas relacionados con discapacidades de movilidad se vuelvan menos importantes relativamente con la edad, y ello puede deberse probablemente al paso a la inactividad de las personas mayores, y a una vida también más sedentaria en la que la necesidad de una movilidad plena se hace menos importante. Este mismo patrón general para la población de mayores de 65 años se observa en todas las Comunidades Autónomas, sin diferencias significativas entre ellas.

Cuando comparamos el peso relativo de cada comunidad en el total de casos de una determinada discapacidad, y lo comparamos con el peso relativo de su población de más de 65 años, encontramos que Andalucía presenta dos puntos más (+2) de casos de discapacidades de los que cabría esperar por su contribución a la población nacional de más de 65 años, mientras que Cataluña (-1,9 puntos) y Madrid (-2,2 puntos) presentan menos casos. Es llamativo el "sobrepeso" de casos de discapacidad visual en Andalucía (4 puntos de exceso sobre su peso poblacional), y el caso contrario en interacciones (3,6) y autocuidado (3,1) para Madrid. Véase Tabla A.3 en el Apéndice.

La Tabla 4 muestra la relación entre casos de discapacidad (por cada 1000 habitantes) y edad, con separación por sexos. De nuevo se repite el patrón de incremento de los casos de discapacidades con el aumento de la edad, cumpliéndose para todas las discapacidades recogidas en la encuesta. Ya en el rango de edades que va de los 65 a los 79 años el dato está muy por encima del promedio (calculado para todas las edades, de 6 años en adelante). Los problemas de movilidad, autocuidado, y vida doméstica son, de largo, los más presentes en la población. Los promedios para mujeres son superiores a los de hombres en todos los casos, y muy superiores en edades avanzadas, si bien en este último caso debe tenerse en cuenta la diferencia en esperanza de vida.

Tabla 4
CASOS DE DISCAPACIDAD (por cada 1000 habitantes) POR EDAD Y SEXO

	Hombres				Mujeres			
	de 6 a 64 años	de 65 a 79 años	80 o más años	De 6 en adelante	de 6 a 64 años	de 65 a 79 años	80 o más años	De 6 en adelante
Vista	8,33	50,75	134,28	17,76	9,20	71,21	176,36	28,19
Audición	9,04	67,07	177,62	21,81	8,29	64,53	203,44	28,22
Comunicación	10,36	32,39	101,96	16,19	6,44	31,19	144,99	18,49
Aprendizaje	8,68	22,10	76,55	12,66	6,22	26,99	132,42	16,94
Movilidad	23,43	109,87	271,81	42,36	29,83	182,30	447,16	76,91
Autocuidado	14,59	83,58	253,78	31,15	16,28	126,21	391,91	54,88
Vida doméstica	14,75	73,68	231,90	29,35	25,75	155,78	426,78	68,72
Interacciones	10,61	21,46	68,37	13,93	6,71	21,67	111,36	15,29

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD 2008.

Si centramos nuestra atención en las tasas de discapacidad por 1000 habitantes, ajustados por tramos de edad, podemos observar importantes diferencias tanto en función del tramo de edad elegido como en la heterogeneidad de los resultados observados entre regiones. En la población de 80 o más años hay en promedio casi dos casos de discapacidad por persona, mientras que en la población de 65 a 79 años el promedio es de 0,6 casos por persona. El patrón general es muy similar

en todas las comunidades autónomas, si bien se observan diferencias en el número de casos por persona. Para las personas de edad avanzada (80 o más años) es notable la incidencia de discapacidades en Ceuta y Melilla, o Murcia, muy superior al de comunidades como La Rioja, Cataluña o Cantabria. Esta disparidad tiene un reflejo en los demás rangos de edades. Véase la Tabla 5.

Tabla 5
NÚMERO DE CASOS POR CADA MIL HABITANTES

	de 6 a 64 años	de 65 a 79 años	80 o más años	de 6 en adelante
Andalucía	125,56	729,01	2025,36	270,52
Aragón	91,65	419,56	1671,64	244,77
Asturias	119,28	532,48	1637,56	289,45
Islas Baleares	97,57	464,70	1697,69	200,25
Canarias	99,51	531,10	1643,29	190,08
Cantabria	80,30	322,99	1497,25	197,95
Castilla y León	99,94	561,59	1641,37	290,80
Castilla - La Mancha	93,01	645,54	1909,05	272,37
Cataluña	94,24	518,12	1477,85	216,78
Valencia	116,99	666,88	2099,52	272,03
Extremadura	113,01	686,45	1807,00	291,41
Galicia	128,44	632,22	2141,72	341,70
Madrid	80,78	478,87	1534,40	187,16
Murcia	116,60	757,96	2258,65	266,76
Navarra	62,48	491,65	1715,22	213,83
País Vasco	94,85	458,37	1699,38	234,91
La Rioja	72,90	320,66	1392,19	184,29
Ceuta y Melilla	150,50	891,52	2367,12	294,69
Total Nacional	104,19	581,28	1778,70	247,37

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD 2008.

Tras el listado de discapacidades hay todo un catálogo de enfermedades, cuyo análisis detallado excede el marco de este trabajo. Sin embargo, comentaremos aquí que las enfermedades que coinciden con más casos de discapacidad son la artritis (coincidente con el 19% del total de casos de discapacidad), la depresión (11,3%) y las cataratas (11%). Curiosamente, estas enfermedades altamente discapacitantes no afectan especialmente a algunos tipos de discapacidades, sino a todas. Quiere esto decir que la artritis es la enfermedad más discapacitante en general, pero también está asociada a todos y cada uno de los tipos de discapacidades específicos, y lo mismo se puede decir de las otras dos. Eso no quiere decir que la incidencia sea idéntica. La artritis coincide con el 23% de los casos de discapacidad relacionada con la movilidad, pero "sólo" con el 13,5% de los casos de problemas de aprendizaje. A pesar de estas variaciones, la artritis es la enfermedad más frecuente asociada a cualquiera de las discapacidades. Lo mismo puede decirse de la depresión (que no afecta especialmente a las interacciones), o de las cataratas (que no afectan sólo a las discapacidades visuales). Otro resultado interesante se obtiene al separar los casos de personas con 65 o más años. En este caso la depresión pierde buena parte de su importancia relativa, y las cataratas y la artritis aumentan aún más la suya y otras enfermedades como las demencias y la enfermedad de Alzheimer ven aumentar su peso como fuente de discapacidad.

La Tabla 6 presenta los casos de discapacitados según el grado de severidad, separando a hombres y mujeres. Estos grados de severidad se miden en función del número de actividades cotidianas para las que necesitan asistencia (véase el apéndice para una explicación detallada, Tabla A.6 y Tabla A.7). Estas actividades pueden agruparse en diversos tipos genéricos, como: comer, vestir-

se/desvestirse, asearse/arreglarse, andar o desplazarse por la casa, subir o bajar escaleras, cambiar pañales (incontinencia urinaria), cambiar pañales (incontinencia fecal), acostarse/levantarse de la cama, bañarse/ ducharse, utilizar el servicio/baño a tiempo, hacer compras, preparar comidas, hacer otras tareas domésticas, tomar medicación (control), utilizar el teléfono, salir/desplazarse por la calle, utilizar el transporte público, administrar el dinero, hacer gestiones, ir al médico y abrocharse los zapatos. En la Tabla 7 se presenta una desagregación por comunidades autónomas.

Tabla 6
POBLACIÓN SEGÚN GRADOS DE DEPENDENCIA. MILES DE PERSONAS

	Mujeres	Varones	Total
No dependientes	1.550,36	1.121,18	2.671,53
Dependiente Moderado-Nivel 1	204,62	110,68	315,30
Dependiente Moderado-Nivel 2	98,05	49,51	147,57
Dependiente Severo-Nivel 1	139,56	62,20	201,76
Dependiente Severo-Nivel 2	60,53	28,06	88,59
Gran Dependiente-Nivel 1	107,02	76,65	183,67
Gran Dependiente-Nivel 2	116,05	62,98	179,03
Total	2.276,19	1.511,26	3.787,45

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD-08.

Tabla 7
POBLACIÓN SEGÚN GRADOS DE DEPENDENCIA Y COMUNIDAD AUTÓNOMA DE RESIDENCIA. MILES DE PERSONAS

	No dependientes	Dependiente Moderado-Nivel 1	Dependiente Moderado-Nivel 2	Dependiente Severo-Nivel 1	Dependiente Severo-Nivel 2	Gran Dependiente-Nivel 1	Gran Dependiente-Nivel 2
Andalucía	487,04	58,62	30,39	44,19	20,27	36,17	39,46
Aragón	84,32	8,04	3,91	6,16	1,66	3,59	3,89
Asturias	72,73	7,59	4,56	5,07	2,26	6,90	5,45
Islas Baleares	49,66	6,09	1,99	3,34	1,72	4,31	1,68
Canarias	98,50	8,08	4,26	7,37	3,66	6,64	7,27
Cantabria	22,61	4,23	2,01	2,05	1,50	2,56	2,58
Castilla y León	184,57	22,77	9,42	12,74	6,09	11,20	9,12
Castilla - La Mancha	126,12	19,47	6,77	8,75	3,66	8,25	9,86
Cataluña	355,40	46,04	18,74	27,13	8,65	29,44	26,29
Valencia	320,01	37,15	19,86	25,14	9,53	19,24	21,86
Extremadura	78,52	9,06	4,17	6,28	2,57	5,00	5,36
Galicia	183,52	26,66	14,98	20,72	8,99	17,49	20,59
Madrid	349,24	30,54	10,87	9,77	7,08	16,52	10,78
Murcia	87,74	10,62	6,11	8,14	3,90	4,78	6,17
Navarra	27,35	2,80	2,29	3,01	1,00	2,77	2,36
País Vasco	121,37	14,59	5,83	10,43	5,22	7,28	4,65
La Rioja	12,10	1,65	0,93	0,92	0,24	1,09	1,00
Ceuta y Melilla	10,74	1,30	0,47	0,53	0,58	0,45	0,67
Total	2671,53	315,30	147,57	201,76	88,5 9	183,67	179,03

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD(2008).

4.2. Características de los cuidadores principales

En el año 2008 se identificó a un total de 1.225.857 cuidadores informales principales *residentes* en el mismo hogar que la persona que recibía dichos cuidados, de los cuales 380.491 (31.04%) eran varones y 845.366 (68.96%) eran mujeres.

Asimismo, se identificó a un total de 225.969 cuidadores informales principales *no residentes* en el mismo hogar que la persona que recibía dichos cuidados, de los cuales 24.658 (10,91%) eran varones y 172.498 (76,34%) eran mujeres (en 28.813 casos, es decir, en el 12,75% no constaba el dato sobre el sexo del cuidador).

En la Tabla 8 se muestra el grado de parentesco o relación afectiva existente entre los cuidadores informales y las personas cuidadas. Como podemos observar, en el caso de los cuidadores *residentes*, es el cónyuge o pareja la figura que con mayor frecuencia (muy destacada del resto) se erige en cuidador principal, seguida del hijo o hija y del padre o la madre de la persona cuidada. En cambio, en el caso de cuidadores *no residentes*, son los hijos/as quienes se ocupan en mayor porcentaje de las personas con limitaciones en su autonomía, seguidos a distancia por yernos/nueras y por otros familiares. Globalmente, más de la mitad de los cuidadores principales son el cónyuge o pareja (55,4% de los casos) seguidos por los hijos/as (32,4%). Si sumamos el peso de cónyuge/pareja e hijos/as tendríamos el 84% de los cuidadores principales.

Tabla 8
PERSONAS CUIDADORAS PRINCIPALES (INFORMALES) SEGÚN GRADO DE RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA (miles de personas)

	Cuidador residente		Cuidador no residente		Todos	
	Total (miles de personas)	%	Total (miles de personas)	%	Total (miles de personas)	%
Cónyuge/pareja	769,46	62,769	5,63	2,49	775,09	53,39
Hijo/a	344,32	28,088	125,46	55,52	469,78	32,36
Yerno/Nuera	11,85	0,967	20,22	8,95	32,07	2,21
Padre/ madre	89,34	7,288	5,97	2,64	95,31	6,56
Hermano/a	8,07	0,658	21,69	9,6	29,76	2,05
Abuelo/a	0,01	0,001	2,78	1,23	2,79	0,19
Nieto/a	0,37	0,03	15,50	6,86	15,87	1,09
Otro parientes	2,4	0,196	16,74	7,41	19,14	1,32
Amigo (vecino)	0,04	0,003	11,98	5,3	12,02	0,83
Todos	1.225,86	100,00	225,969	100,00	1.451,83	100,00

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD(2008).

En cuanto a los cuidadores informales residentes en el hogar de la persona con limitaciones en su autonomía, el 46,25% de los cuidadores tenía *edades* comprendidas entre 45 y 64 años. La edad media de las mujeres era significativamente menor que la de los varones (61,7 años en el caso de los varones y 56,7 años en el de las mujeres). Respecto a la composición de cada cohorte, el porcentaje de mujeres se encuentra por encima del 70% en las cohortes de edad más jóvenes (menos de 20 y 20-24) y las de edad adulta (desde 35-39 hasta 60-64 años). La máxima divergencia se encuentra en la cohorte de 45-49 años, compuesta por un 21,6% de varones y un 78,4% de mujeres. En cambio, a partir de los 65 años, aumenta paulatinamente el peso de los varones, hasta alcanzar un predominio en la cohorte de 85 más años (58.4% son varones frente a 41.6% que son mujeres).

En cuanto a su *estado civil*, el 68,30% de los cuidadores se encontraba casado o convivía con su pareja, el 18,2% estaba soltero, el 10,4% viudo y el 6,1% separado o divorciado. En parte debido a la mayor supervivencia femenina, el porcentaje de mujeres cuidadoras viudas era ocho puntos superior al de varones (10,4% frente a 2,8%). Por el contrario, el porcentaje de varones cuidadores solteros era 6 puntos porcentuales superior al de mujeres solteras (22,3% frente a 16,3%).

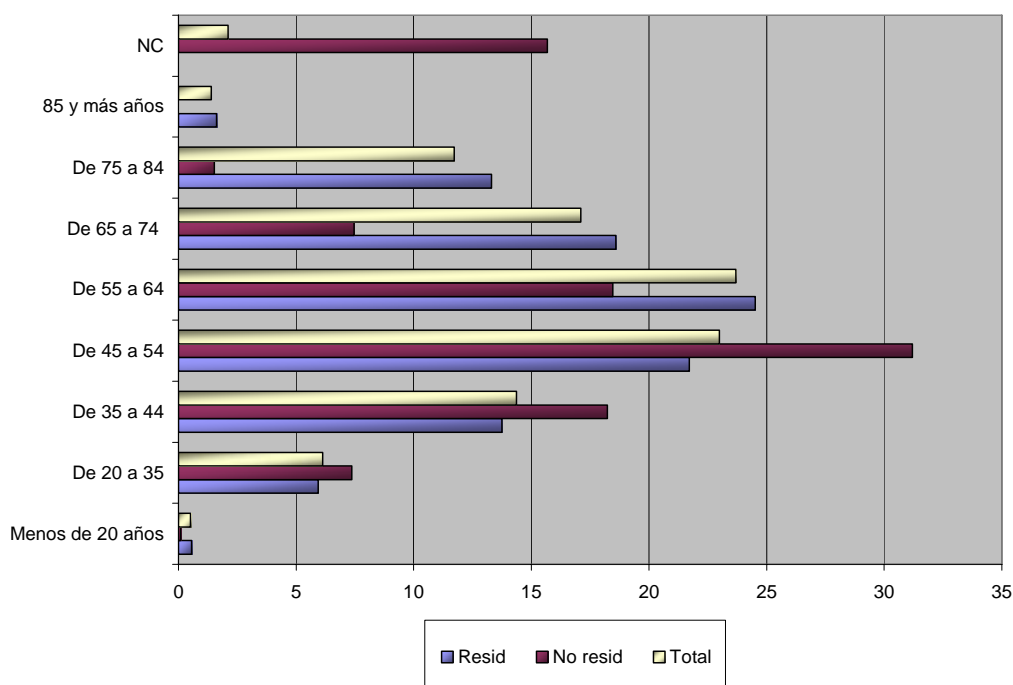
En cuanto a su *nivel de estudios*, el 27,8% de los cuidadores residentes en el hogar no tenía estudios, el 33,1% sólo había terminado los estudios primarios, el 21,9% tenía estudios secundarios y el 17,2% tenía estudios superiores. Comparando la composición por sexo dentro de cada nivel de estudios, se aprecia un aumento del peso de los varones en los estudios superiores y paralelamente, una reducción del peso de las mujeres.

Cuando se describe la relación con la *actividad económica*, se identifican importantes diferencias entre varones y mujeres. En términos agregados, en torno a un 29% de los cuidadores estaba trabajando, o dedicado a las labores del hogar o recibía una pensión contributiva. Entre aquellas personas que declaraban trabajar, el 81,8% de los cuidadores declaraba ser asalariado, el 13,4% empresario sin asalariados y el 3,7% empresario con asalariados. Se aprecian sin embargo diferencias importantes en función del sexo.

Un 54,7% de los varones cuidadores es pensionista contributivo, un 32,1% estaba trabajando y un 8,3% estaba desempleado. En el caso de las mujeres, un 41,9% estaban dedicadas a las labores del hogar, un 26,4% estaba trabajando y un 17,6% recibía una pensión contributiva. Para todas las categorías, con excepción de la de pensionista contributivo, el número de mujeres era superior al de varones.

Existen diferencias importantes entre los cuidadores informales residentes y no residentes. Por ejemplo, la mayor parte de las personas cuidadoras no residentes se encuentran entre los 45 y los 64 años de edad, mientras que en el caso de las personas cuidadoras residentes, si bien la concentración máxima se produce para los intervalos de 55 a 64 años y de 45 a 54 años, también existe un importante porcentaje de personas cuidadoras de edades más jóvenes (tramo de 30 a 44 años), así como de edades más avanzadas (tramos de 65 a 74 años y de 75 a 84 años).

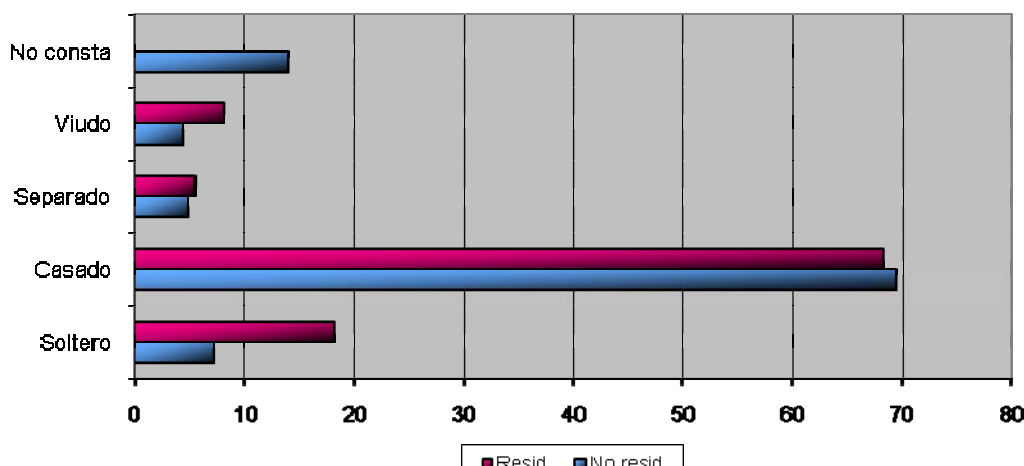
Figura 1
DISTRIBUCIÓN POR EDADES DE LAS PERSONAS CUIDADORAS



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

En relación al estado civil, las diferencias entre cuidadores residentes y no residentes que declaren estar “viudos”, “separados” o “casados” son muy reducidas. En cambio, el porcentaje de cuidadores residentes “solteros” es bastante superior al porcentaje correspondiente a no-residentes (18,15% frente a 7,25%).

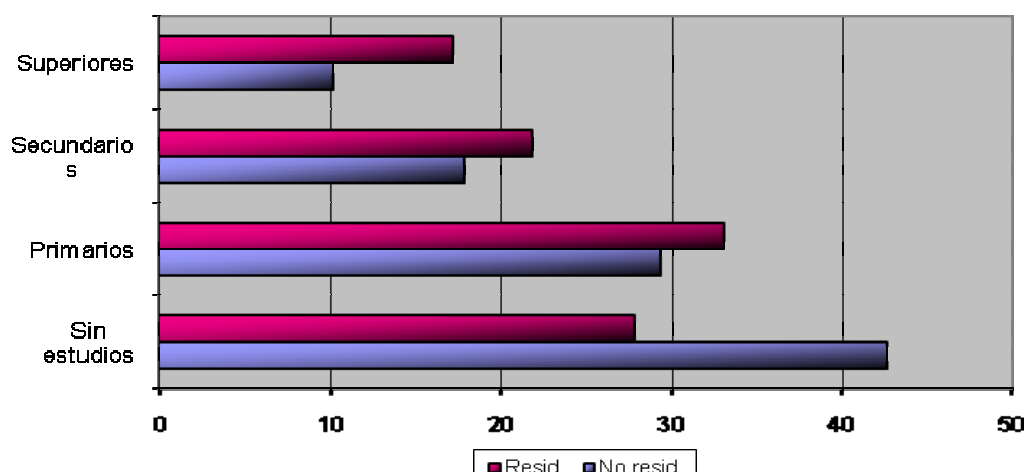
Figura 2
ESTADO CIVIL



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Asimismo, las diferencias en cuanto al nivel de estudios son bastante significativas puesto que hay un mayor porcentaje de cuidadores residentes que han completado estudios primarios, secundarios o superiores, mientras que el porcentaje que no tiene estudios es considerablemente superior entre los cuidadores no residentes (42,62% frente a 27,84%).

Figura 3
NIVEL DE ESTUDIOS



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

En términos agregados, el 44,3% de los cuidadores eran *sustentadores* del hogar y el 55,7% no lo son. Distinguiendo por sexo: el 80,2% de los varones cuidadores eran sustentadores principales del hogar frente a un 28,2% de mujeres cuidadoras sustentadoras del hogar.

Otra información relevante es la *Comunidad Autónoma de residencia* de los cuidadores principales. Las Comunidades con mayor número de cuidadores fueron Andalucía (18,9%), Cataluña (13,2%) y la Comunidad Valenciana (12,3%). En la mayor parte de las Comunidades, el 70% de los cuidadores eran mujeres, con la excepción de Aragón (43,8% varones y 56,2% mujeres). En Murcia, en cambio, el 80% de los cuidadores eran mujeres. La tasa de prevalencia por mil habitantes en relación a la población por Comunidades Autónomas en el año 2008, es de 26,6 como promedio nacional con un

máximo en Murcia (45,8) y un mínimo en Madrid (15,4). La tasa de prevalencia de los varones alcanza un máximo en Aragón (28,2) y Galicia (26,1) y un mínimo en Murcia (9,8), mientras que la tasa de prevalencia de las mujeres alcanzaba un máximo en Galicia (63,5) y Ceuta y Melilla (54,0) y un mínimo en Madrid (19,9).

Asimismo, es importante conocer si el apoyo del cuidador principal es prestado en solitario o cuenta con la *ayuda otros miembros* de la familia o del entorno afectivo de la persona que precisa cuidados. Así, el 89,0% de las mujeres cuidadoras no recibía ayuda de ningún otro miembro del hogar frente a un 78,2% de los varones. Por tanto, el porcentaje de cuidadores varones que recibía ayuda de otro miembro del hogar era el doble que el porcentaje de cuidadores mujeres (21,82% frente a 10,96%). En relación a las ayudas de otros miembros de la familia no residentes en el hogar, se repite la misma pauta anterior. El porcentaje de mujeres que no recibía ayuda era superior, y en caso de recibirla, el porcentaje que recibía ayuda de uno, dos o tres miembros no residentes era superior para los varones.

En cuanto a las *tareas que asumen los cuidadores principales*, la EDAD 2008 pregunta por las cinco tareas más importantes a las que dedican su tiempo los cuidadores de entre una lista de 21 actividades básicas o instrumentales de la vida diaria. Las tareas más frecuentemente realizadas no varían en gran medida entre cuidadores varones o mujeres Tabla 9. Estas son ayudar a vestirse/desvestirse, ayudar a asearse/arreglarse y a bañarse/ ducharse, o a hacer compras y preparar comidas. Una perspectiva distinta es la que se deriva de las personas cuidadas. Podemos calcular qué porcentaje de dependientes reciben ayuda para comer, qué porcentaje recibe ayuda para vestirse, etcétera. Estos resultados, complementarios a los mostrados aquí, están recogidos en la Tabla A.4. del apéndice.

Tabla 9

PORCENTAJES EN QUE SE CITA CADA TAREA, SOBRE EL TOTAL DE TAREAS CITADAS
(cada cuidador señala las 5 en las que emplea más tiempo de cuidados)

	Total	Varones	Mujeres
Comer	4,06	4,49	3,82
Vestirse/desvestirse	10,57	11,29	10,16
Asearse/arreglarse	9,97	10,55	9,64
Andar o desplazarse por la casa	4,05	3,26	4,50
Subir o bajar escaleras	5,07	4,12	5,61
Cambiar pañales (incontinencia orina)	3,23	2,50	3,65
Cambiar pañales (incontinencia fecal)	1,59	1,53	1,62
Acostarse/levantarse de la cama	4,13	3,97	4,23
Bañarse/ducharse	10,24	10,75	9,95
Utilizar el servicio/baño a tiempo	0,94	1,00	0,90
Hacer compras	7,92	6,41	8,77
Preparar comidas	8,29	8,90	7,94
Hacer otras tareas domésticas	7,37	5,91	8,19
Tomar medicación (control)	5,87	7,25	5,09
Utilizar el teléfono	0,71	0,96	0,56
Salir/desplazarse por la calle	4,53	3,85	4,92
Utilizar el transporte público	1,29	1,39	1,23
Administrar el dinero	1,26	1,78	0,96
Hacer gestiones	2,69	2,95	2,55
Ir al médico	5,15	5,57	4,91
Abrocharse los zapatos	1,09	1,57	0,82
Total	100	100	100

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

En relación al grado de dependencia, conforme aumenta el grado de severidad se incrementa el porcentaje de cuidadores que declara que entre sus cinco actividades principales figuran tareas de carácter básico de la vida diaria (dar de comer, ayudar a vestirse/desvestirse, ayudar a asearse/arreglarse y a bañarse/ ducharse, cambiar pañales, etc.), mientras que las tareas de carácter más instrumental (ir al médico, hacer gestiones, hacer compras, salir/desplazarse por la calle) son más frecuentes en personas con bajo nivel de dependencia (Tabla 10). También aquí cabe la posibilidad de calcular qué porcentaje de personas grandes dependientes recibe cuidados para comer, qué porcentaje recibe ayuda para vestirse, etc., y hemos llevado esos cálculos a la Tabla A.5. del apéndice. El patrón arriba indicado es más claro en ella si cabe.

Tabla 10

TAREAS A LAS QUE SE DEDICAN PRINCIPALMENTE LOS CUIDADORES INFORMALES POR GRADO DE DEPENDENCIA. PORCENTAJES EN QUE SE CITA CADA TAREA, SOBRE EL TOTAL DE TAREAS CITADAS (cada cuidador señala las 5 en las que emplea más tiempo de cuidados)

Cuidadores de personas:	No dependientes	Dependientes Moderados	Dependientes Severos	Grandes Dependientes
Comer y beber	0,89	1,93	4,53	9,5
Vestirse/desvestirse	4,38	10,67	15,21	14,2
Asearse/arreglarse	5,85	10,23	12,40	12,7
Andar o desplazarse por la casa	1,45	3,44	6,02	6,2
Subir o bajar escaleras	4,51	5,89	5,05	4,9
Cambiar pañales (incontinencia orina)	0,58	1,61	4,86	6,7
Cambiar pañales (incontinencia fecal)	0,27	0,52	2,39	3,6
Acostarse/levantarse de la cama	1,66	3,91	6,85	5,2
Bañarse/ ducharse	7,72	12,84	12,05	9,3
Utilizar el servicio/baño a tiempo	0,39	0,87	1,51	1,2
Hacer compras	13,30	9,37	4,21	3,0
Preparar comidas	10,92	8,92	6,82	5,7
Hacer otras tareas domésticas	12,87	7,68	4,12	3,1
Tomar medicación (control)	6,80	5,39	4,78	6,1
Utilizar el teléfono	1,39	0,46	0,27	0,5
Salir/desplazarse por la calle	6,56	5,63	3,33	2,0
Utilizar el transporte público	2,66	1,28	0,37	0,4
Administrar el dinero	2,16	0,88	0,43	1,2
Hacer gestiones	5,44	1,96	1,17	1,3
Ir al médico	8,56	5,11	2,77	3,0
Abrocharse los zapatos	1,64	1,41	0,86	0,3
Total	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Cuando se analiza la *percepción de dificultad de los cuidadores a la hora de prestar sus servicios*, diferenciando por edad y sexo, tanto para varones como para mujeres, Tabla 11 y Tabla 12, respectivamente, el porcentaje que “percibe especial dificultad por faltarle fuerza física” aumenta con la edad del cuidador, alcanzando el 39,93% para los hombres y el 55,41% para las mujeres en el intervalo de 80 y más años. Paralelamente, el porcentaje de cuidadores que no percibe ninguna dificultad disminuye con la edad aunque de forma más acusada en el caso de las mujeres (pasa de 40,76% a 33,23% para los hombres y de 37,39% a 19,73% en el de las mujeres). Asimismo, para cualquier intervalo de edad el porcentaje de mujeres que considera que la persona dependiente no colabora lo suficiente es siempre superior al de los hombres. Posiblemente este resultado esté muy relacionado

con la relación de parentesco entre el cuidador y el receptor de cuidados. Para ambos sexos el porcentaje que considera que desearía recibir formación especializada desciende con la edad y alcanza el valor máximo en la cohorte de menos de 45 años (15,99% de los hombres y 20,24% de las mujeres).

Tabla 11
PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADOS POR PARTE DEL CUIDADOR
INFORMAL EN FUNCIÓN DE LA EDAD DEL CUIDADOR. PORCENTAJES. VARONES

	<44	45-64	65-79	80 y más	Total
Percibe especial dificultad por faltarle fuerza física	16,21	25,23	29,90	38,93	26,57
Dudas sobre cómo sería la mejor manera de hacerlo	14,58	13,41	13,60	13,87	13,75
Piensa que la persona a la que cuida no colabora	9,35	10,17	9,20	6,77	9,32
Tiene otras dificultades	8,40	13,74	12,08	16,71	12,48
Cree que necesitaría más formación especializada	15,99	13,25	13,25	12,78	13,72
No tiene dificultad	40,76	38,86	40,27	33,23	39,09
No contesta	11,83	8,31	5,64	4,24	7,64

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Tabla 12
PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADOS POR PARTE DEL CUIDADOR
INFORMAL EN FUNCIÓN DE LA EDAD DEL CUIDADOR. PORCENTAJES. MUJERES

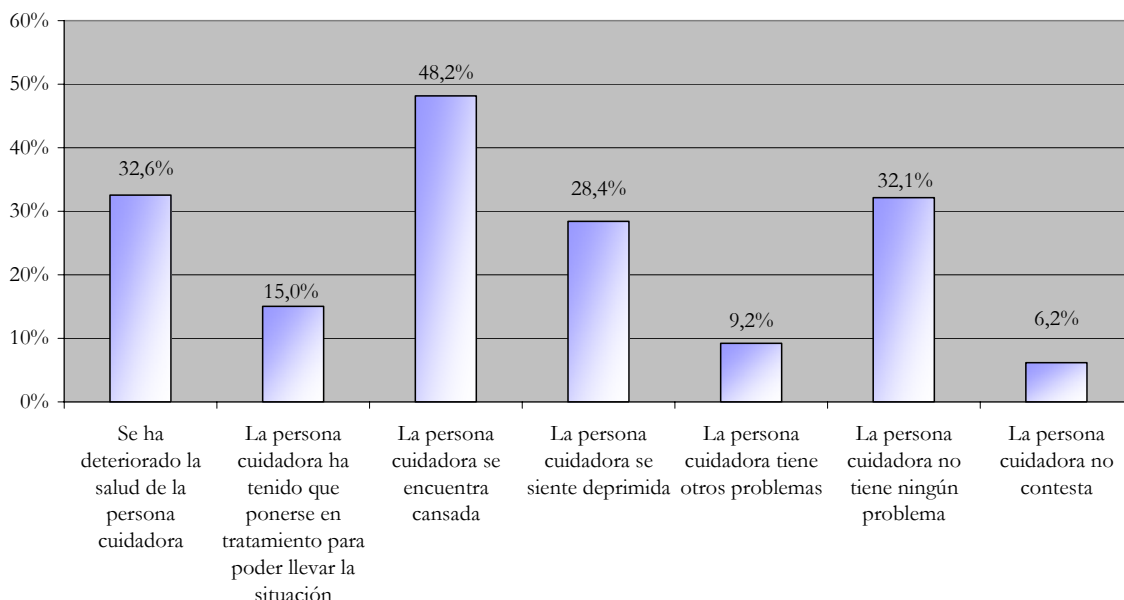
	<44	45-64	65-79	80 y más	Total
Percibe especial dificultad por faltarle fuerza física	30,44	43,35	50,13	55,41	42,92
Dudas sobre cómo sería la mejor manera de hacerlo	19,29	14,56	11,74	14,41	14,82
Piensa que la persona a la que cuida no colabora	14,93	16,12	17,52	14,61	16,15
Tiene otras dificultades	12,69	13,49	15,45	19,75	14,08
Cree que necesitaría más formación especializada	20,24	14,00	8,79	11,27	13,87
No tiene dificultad	37,39	31,14	29,61	19,73	31,53
No contesta	5,17	4,33	3,39	4,93	4,30

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Como señalábamos anteriormente, el proveer de cuidados a personas con limitaciones en su autonomía puede suponer una importante *carga social para las personas cuidadoras*. El objetivo principal de este trabajo es aproximarnos a una medida del coste de estos cuidados, valorando monetariamente para la sociedad qué supondría el tener que afrontar su sustitución por cuidados prestados por profesionales de los servicios sociales. No obstante, antes de llegar a ese punto, sería útil detenernos a señalar las *cargas* que deben afrontar las personas que prestan cuidados en tres dimensiones: su *salud*, su *esfera profesional y económica* y el disfrute de su *ocio, tiempo libre y vida familiar*. La EDAD nos proporciona información adecuada para aproximarnos a ello. Podemos señalar que aproximadamente 1 de cada 3 personas cuidadoras indican que se ha deteriorado su salud por tener que ayudar a la persona que cuida, un 15% ha tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación, casi la mitad (un 48,2%) se encuentra cansada y cerca de un 30% se encuentra deprimida. En total, descontando las personas que indican que el tener que ayudar a la persona cuidada no le ha supuesto

tener ningún problema de salud y los casos de no respuesta a esta cuestión, un 62% de las personas cuidadoras consideran que su salud se ha deteriorado por tener que ayudar a las personas que cuidan.

Figura 4
PROBLEMAS DE SALUD DE CUIDADORES INFORMALES



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

El descenso en el porcentaje de personas cuidadoras que al aumentar la edad no tiene ningún problema de salud es mucho menos acusado en el caso de los hombres (34,73% para menores de 44 años frente a 31,52% para 80 y más años, véase la Tabla 13) que en el de las mujeres (28,62% para menores de 44 años frente a 15,08% para 80 y más años, véase la Tabla 14). Para las personas cuidadoras de 65 y más años, el porcentaje de mujeres que dice encontrarse cansado es veinte puntos porcentuales superior al de los hombres (59,38% frente a 37,21% para 65 a 79 años y 59,33% frente a 40,80% para 80 y más años). Asimismo, el porcentaje de cuidadores que dice encontrarse deprimido muestra una forma de U invertida con la edad, alcanzando su máximo en el intervalo de 45 a 64 años. Además, en este intervalo la diferencia entre el porcentaje de hombres y mujeres que señalan encontrarse deprimidos es máxima (22,23% para los hombres frente a 37,47% para las mujeres). Para los intervalos de menos de 44 años y de 45 a 64 años, el porcentaje de mujeres que ha tenido que ponerse en tratamiento es el doble que en el caso de los hombres (18,44% frente a 9,33% para menores de 45 años, y 21,0% frente a 10,49% para la cohorte de 45 a 64 años).

Tabla 13
SALUD O ESTADO GENERAL DEL CUIDADOR EN FUNCIÓN DE LA EDAD. PORCENTAJES. HOMBRES

	<44	45-64	65-79	80 y más	Total
Se ha deteriorado su salud	17,43	22,65	26,68	28,53	23,65
Ha tenido que ponerse en tratamiento	9,33	10,49	7,51	2,80	8,43
Se encuentra cansado	33,38	36,37	37,21	40,80	36,56
Se siente deprimido	20,99	22,23	19,41	16,04	20,37
Otros problemas diferentes	9,22	10,67	6,95	7,79	8,83
No tiene ningún problema	34,73	32,50	34,78	31,52	33,59
No contesta	11,36	7,33	5,71	4,28	7,22

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

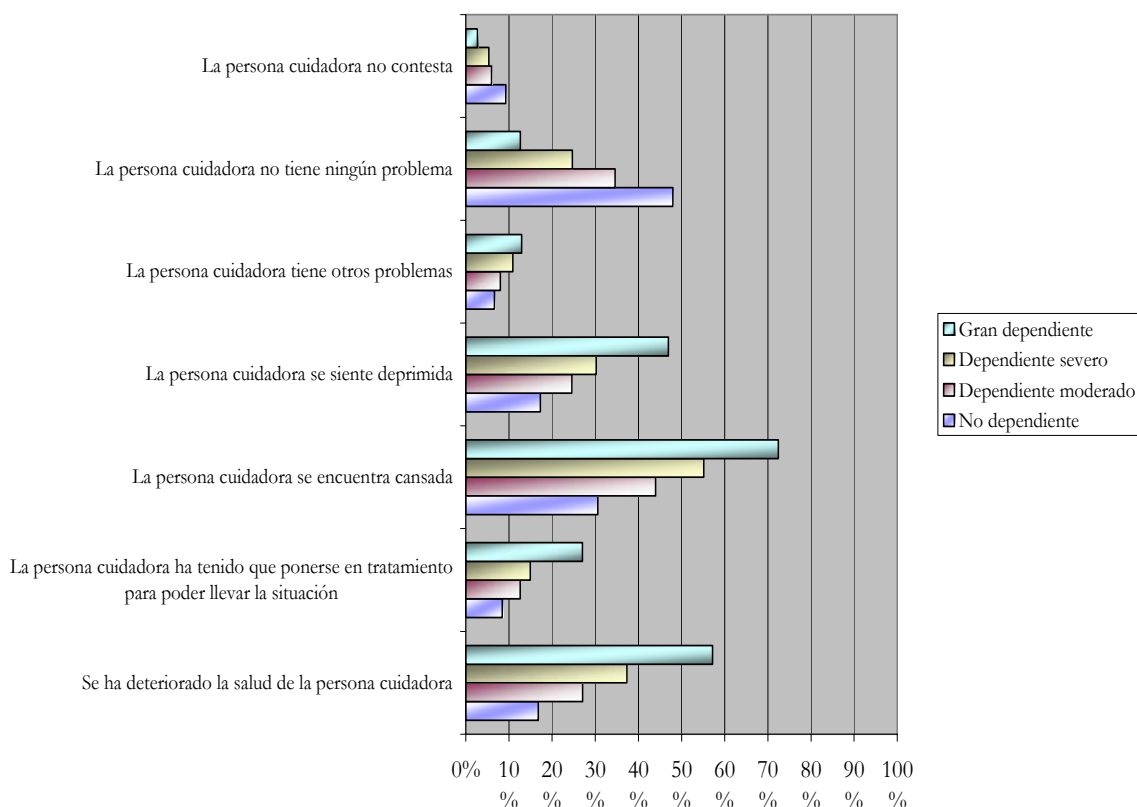
Tabla 14
SALUD O ESTADO GENERAL DEL CUIDADOR EN FUNCIÓN DE LA EDAD. PORCENTAJES. MUJERES

	<44	45-64	65-79	80 y más	Total
Se ha deteriorado su salud	29,39	40,81	44,10	45,77	39,51
Ha tenido que ponerse en tratamiento	18,44	21,00	18,77	8,60	19,38
Se encuentra cansado	47,19	56,52	59,38	59,33	55,44
Se siente deprimido	29,79	37,47	35,35	26,38	34,89
Otros problemas diferentes	13,34	9,17	6,49	13,25	9,55
No tiene ningún problema	28,62	20,19	20,21	15,08	21,68
No contesta	4,68	3,81	3,15	3,43	3,81

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

En relación al *grado de dependencia* de la persona a la que cuidan, el porcentaje de cuidadores que considera que se ha deteriorado su estado de salud aumenta del 16,8% para “no dependiente” a 27,1% para “dependientes moderados”, al 37,3% para “dependientes severos” y al 57,2% para los “grandes dependientes”. El patrón de comportamiento por categorías es similar cuando la cuestión se traslada a si la persona cuidadora ha tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación, la persona cuidadora se encuentra cansada o la persona cuidadora se siente deprimida, si bien hay diferencias cuantitativas apreciables como puede observarse en el gráfico correspondiente. Por el contrario, el porcentaje que declara “no tener ningún problema de salud” pasa del 48,0% para los cuidadores de personas “no dependientes” a 34,6% para los cuidadores de personas “dependientes moderados”, 24,7% para los cuidadores de personas “dependientes severas” y 12,6% para los cuidadores de personas “grandes dependientes”.

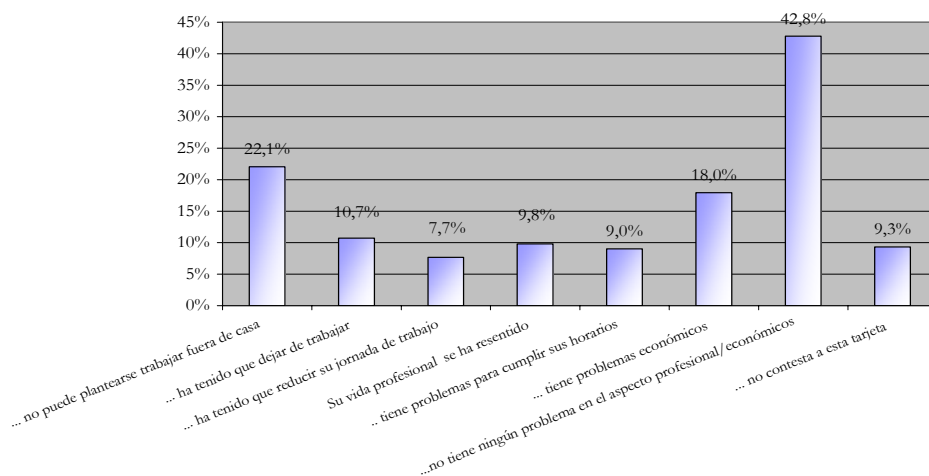
Figura 5
PROBLEMAS DE SALUD DE CUIDADORES INFORMALES SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CUIDADA



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Pasando a la *dimensión laboral*, un 22% de las personas cuidadoras no pueden plantearse trabajar fuera de casa por tener que ayudar a las personas que cuidan. Asimismo, un 11% señalan que han tenido que dejar de trabajar, un 8% han tenido que reducir su jornada de trabajo, un 9% tienen problemas para cumplir sus horarios y un 10% consideran que su vida profesional se ha resentido. Casi 1 de cada 5 personas cuidadoras consideran que tienen problemas económicos a consecuencia de tener que ayudar a las personas que cuidan. En total, descontando las personas que indican que el tener que ayudar a la persona cuidada no le ha supuesto tener ningún problema profesional y los casos de no respuesta a esta cuestión, casi un 50% de las personas cuidadoras consideran que su vida profesional se ha resentido por tener que ayudar a las personas que cuidan.

Figura 6
PROBLEMAS PROFESIONALES DE CUIDADORES INFORMALES



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Diferenciando por edad y sexo, para cualquier intervalo de edad, el porcentaje de mujeres que no puede plantearse trabajar fuera de casa es más del doble del porcentaje de hombres (Tabla 15 y Tabla 16). Asimismo, el porcentaje de mujeres menores de 44 años que ha tenido que dejar de trabajar es doce puntos porcentuales superior al de los hombres (19,76% frente a 7,04%) y el porcentaje de mujeres que ha tenido que reducir su jornada laboral es unos cinco puntos porcentuales superior al de los hombres en la cohorte de menores de 44 años, si bien no se aprecian diferencias entre hombres y mujeres en el intervalo de 45 a 64 años. Para las personas menores de 44 años, el porcentaje de hombres y mujeres que tiene problemas para cumplir horarios o que ha visto resentida su carrera profesional es bastante similar. Por último, mientras que el porcentaje de hombres que no tiene problemas económicos desciende de manera significativa con la edad (16,24% para menores de 44 años a 11,21% para 80 y más años), en el caso de las mujeres se mantiene en valores muy similares (19,50% entre 45 y 64 años y 19,04% para 80 y más años).

Tabla 15
PROBLEMAS LABORALES O ECONÓMICOS DEL CUIDADOR EN FUNCIÓN DE SU EDAD. PORCENTAJE. HOMBRES

	<44	45-64	65-79	80 y más	Total
No puede plantearse trabajar fuera de casa	11,00	12,36	5,38	2,99	8,73
Ha tenido que dejar de trabajar	7,04	9,44	4,36	1,26	6,38
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	9,87	8,78	0,64	0,00	5,29
Su vida profesional se ha resentido	16,80	11,47	2,01	0,32	8,09
Tiene problemas par a cumplir sus horarios	16,12	6,55	1,52	3,99	6,40
Tiene problemas económicos	16,24	14,03	13,79	11,21	14,07
No tiene problemas	33,70	41,87	56,85	58,39	47,16
No contesta	13,13	10,19	11,20	12,48	11,34

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Tabla 16
PROBLEMAS LABORALES O ECONÓMICOS DEL CUIDADOR EN
FUNCIÓN DE LA EDAD. PORCENTAJE. MUJERES

	<44	45-64	65-79	80 y más	Total
No puede plantearse trabajar fuera de casa	29,59	32,45	15,01	8,87	26,55
Ha tenido que dejar de trabajar	19,76	14,64	4,29	1,09	12,54
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	14,88	9,92	0,46	0,00	8,17
Su vida profesional se ha resentido	18,66	12,09	2,23	1,42	10,54
Tiene problemas para cumplir sus horarios	15,07	10,80	3,94	1,31	9,57
Tiene problemas económicos	23,03	19,50	18,02	19,04	19,84
No tiene problemas	24,99	29,10	50,77	44,32	34,25
No contesta	5,98	6,14	10,46	20,77	7,82

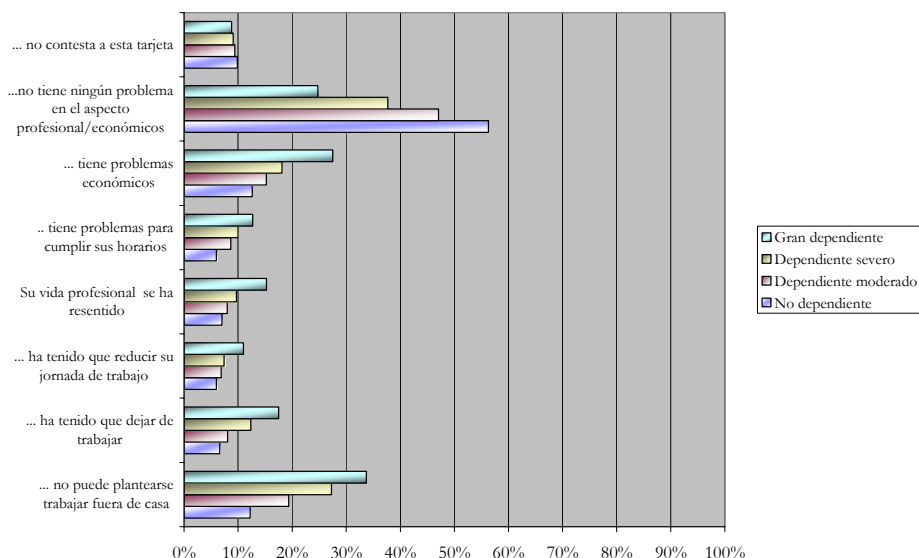
Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

En relación al número de años de cuidado, el porcentaje de cuidadores que “no puede plantearse trabajar fuera de casa” aumenta de 14,0% para “menos de 1 año de cuidados” a 19,4% para “más de 8 años de cuidados”. El porcentaje que declara que “ha tenido que dejar de trabajar” describe un comportamiento en forma de U: disminuyendo entre “menos de 1 año” y “entre 2 y 4 años” (de 9,7% a 7,5%), y aumentando a partir de entonces (hasta 9,4%). El porcentaje que tiene “problemas para cumplir horarios” no sigue una tendencia uniforme: aumenta entre “menos de 1 año” y “entre 1 y 2 años” (de 6,6% a 8,6%), para luego describir leves descensos y subidas para las categorías siguientes. El porcentaje “sin problemas laborales” disminuye 11 puntos porcentuales entre las categorías extremas.

En relación al número de horas semanales de cuidados, el aumento en el número de horas semanales constituye un factor más determinante en la aparición de problemas laborales y económicos que el aumento en el número de años de cuidado. De hecho, el porcentaje que declara “no tener problemas” disminuye de 53,1% cuando dedica “menos de 26 horas” a 23,3% cuando dedica “más de 104 horas semanales”. El porcentaje de los que “no puede plantearse trabajar fuera de casa” o “ha tenido que dejar de trabajar” se triplica al pasar de “menos de 26 horas” a “más de 104 horas” (de 7,1% a 22,8% en el primer caso, y de 3,5% a 11,6% en el segundo). El porcentaje de los que declara tener “problemas para cumplir los horarios” o considera que “su vida profesional se ha resentido” muestra un perfil en forma de U invertida: aumentando de “menos de 26 horas” a “entre 52-78 horas” y disminuyendo a partir de dicha categoría. Este descenso en los intervalos de horas superiores pudiera estar motivado por el trasvase de cuidadores de “problemas para cumplir horarios” a “ha tenido que dejar de trabajar”.

En relación al *grado de dependencia* de la persona a la que cuida, el porcentaje de cuidadores que “no puede plantearse trabajar fuera de casa” aumenta considerablemente al pasar de cuidar a personas “no dependientes” (12,2%) a cuidar a personas “dependientes moderadas” (19,3%), personas “dependientes severas” (27,3%) y “grandes dependientes” (33,7%). Asimismo, el porcentaje de cuidadores que señala que “su vida profesional se ha resentido” pasa del 7,0% en el caso de personas “no dependientes”, a un 15,2% en el caso de los “grandes dependientes”. El patrón por categorías es similar cuando la cuestión se traslada a si la persona cuidadora ha tenido que dejar de trabajar, ha tenido que reducir su jornada de trabajo, tiene problemas para cumplir sus horarios o tiene problemas económicos. Por el contrario, el porcentaje que declara “no tiene ningún problema en el aspecto profesional/económicos” pasa del 56,3% para los cuidadores de personas “no dependientes” al 47,1% para los cuidadores de personas “dependientes moderados”, 37,7% para los cuidadores de personas “dependientes severas” y 24,7% para los cuidadores de personas “grandes dependientes”.

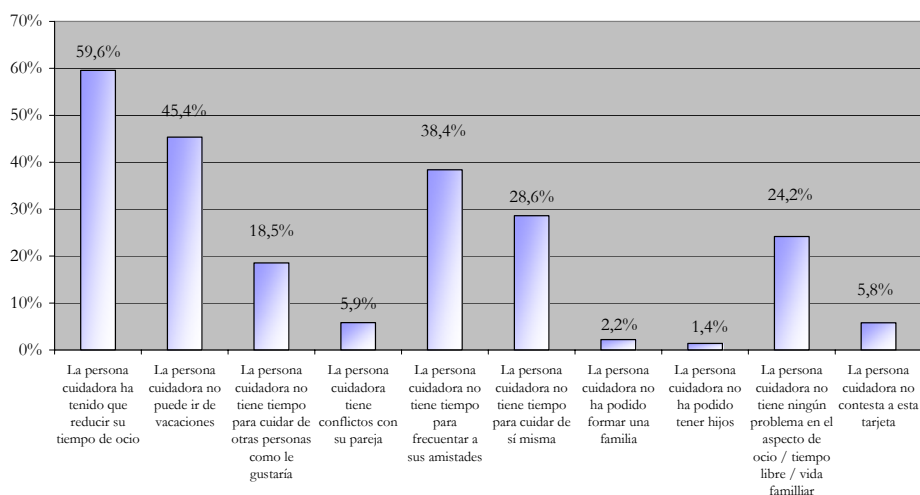
Figura 7
PROBLEMAS PROFESIONALES DE CUIDADORES INFORMALES SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CUIDADA



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Ya en la tercera esfera considerada, 6 de cada 10 personas cuidadoras han tenido que reducir su *tiempo de ocio* por tener que ayudar a las personas que cuidan, casi la mitad (un 45,4%) no pueden ir de vacaciones, 4 de cada 10 de las personas cuidadoras no disponen de tiempo para frecuentar a sus amistades y casi 1 de cada 5 (un 18,5%) no tienen tiempo para cuidar de otras personas como les gustaría. Asimismo, un 6% de las personas cuidadoras tiene conflictos con su pareja derivados de tener que ayudar a las personas que cuidan, un 2,2% de las personas cuidadoras no han podido formar una familia y un 1,4% señalan que no ha podido tener hijos. Finalmente, 3 de cada 10 personas cuidadoras no disponen de tiempo para cuidar de sí mismas. En total, descontando las personas que indican que el tener que ayudar a la persona cuidada no le ha supuesto tener ningún problema en los ámbitos de ocio, tiempo libre o vida familiar y los casos de no respuesta a esta cuestión, un total de 7 de cada 10 personas cuidadoras consideran que su ocio, tiempo libre o vida familiar se han resentido por tener que ayudar a las personas que cuidan.

Figura 8
PROBLEMAS DE OCIO Y FAMILIARES DE CUIDADORES INFORMALES



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Diferenciando por edad y sexo (Tabla 17 y Tabla 18), un 46,19% de los hombres y un 59,59% de las mujeres declaran que han visto reducido su tiempo de ocio, siendo el porcentaje más elevado en el intervalo 45-64 años (52,08% para los hombres y 65,77% para las mujeres). Para cualquier intervalo de edad, el porcentaje de mujeres que declara que “no tiene tiempo para cuidar de sus hijos” es unos diez puntos porcentuales superior al porcentaje de hombres en la misma situación, y para cualquier intervalo de edad, el porcentaje de mujeres que “no tiene tiempo para ir de vacaciones” es superior al de los hombres, siendo la diferencia máxima para el intervalo 45-64 años. En el intervalo de 45-64 años, el porcentaje de mujeres que declara que “no tiene tiempo para cuidar de sí misma” es veinte puntos porcentuales al porcentaje de los hombres (35,17% frente a 14,94%). En la cohorte de menos de 44 años, el porcentaje de hombres que “no ha podido formar una familia” o que “no ha podido tener hijos” es superior al de mujeres (7,22% frente a 4,65% y 7,78% frente a 4,08%).

Tabla 17
PROBLEMAS OCIO Y VIDA FAMILIAR DEL CUIDADOR EN FUNCIÓN DE LA EDAD.
PORCENTAJES. HOMBRES

	<44	45-64	65-79	80 y más	Total
Ha reducido su tiempo de ocio	47,99	52,08	40,86	39,88	46,19
No puede ir de vacaciones	29,42	37,45	31,98	26,51	32,89
No dispone de tiempo para cuidar a otros (hijos)	12,91	12,03	8,82	4,59	10,31
Tiene conflictos con su pareja	7,28	5,06	2,45	0,74	4,14
No tiene tiempo para frecuentar amistades	27,32	29,94	23,63	27,01	26,99
No tiene tiempo de cuidar de sí mismo	17,12	14,94	14,42	13,69	15,05
No ha podido formar una familia	7,22	3,25	0,25	0,40	2,69
No ha podido tener hijos	7,78	1,45	0,35	0,06	2,13
No tiene problemas	24,39	25,00	34,28	31,91	28,76
No contesta	11,56	7,12	5,90	6,93	7,54

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Tabla 18
PROBLEMAS OCIO Y VIDA FAMILIAR DEL CUIDADOR EN FUNCIÓN DE LA EDAD.
PORCENTAJES. MUJERES

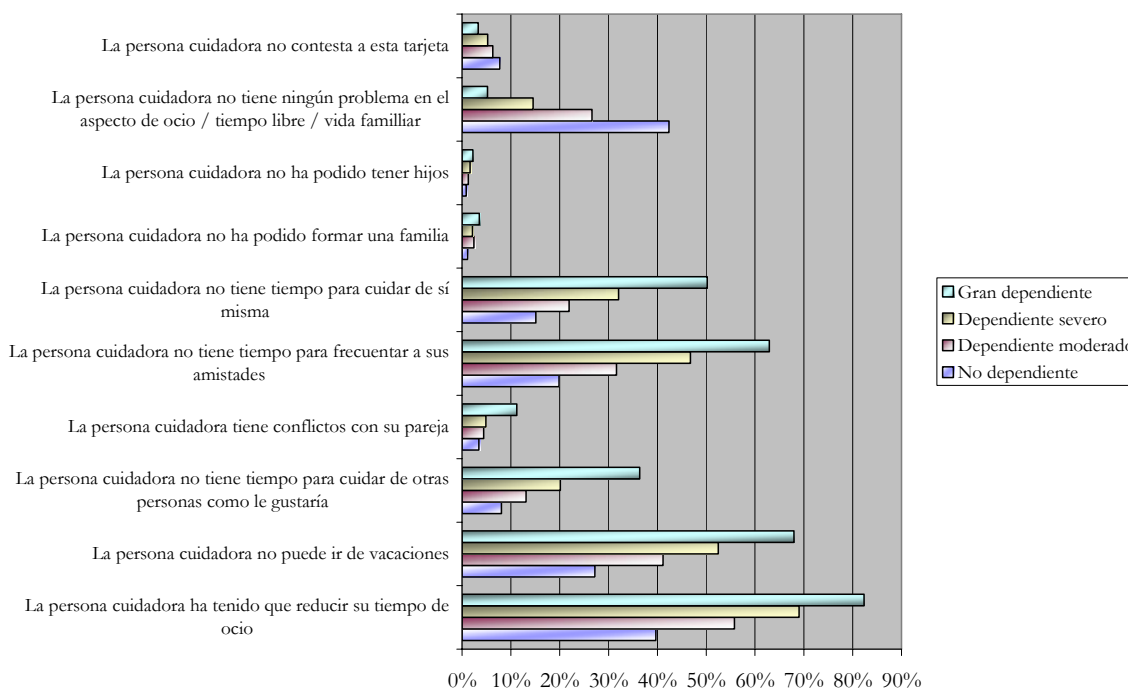
	<44	45-64	65-79	80 y más	Total
Ha reducido su tiempo de ocio	55,90	65,77	52,88	43,02	59,59
No puede ir de vacaciones	39,34	51,33	43,93	29,46	46,10
No dispone de tiempo para cuidar a otros (hijos)	21,23	22,67	20,08	12,35	21,28
Tiene conflictos con su pareja	9,80	7,45	3,27	3,38	6,72
No tiene tiempo para frecuentar amistades	36,92	44,13	39,45	32,18	40,99
No tiene tiempo de cuidar de sí mismo	31,36	35,17	29,22	26,37	32,54
No ha podido formar una familia	4,65	1,85	1,26	0,00	2,19
No ha podido tener hijos	4,08	0,94	0,78	1,18	1,55
No tiene problemas	21,82	14,44	22,49	23,35	18,31
No contesta	5,23	4,82	4,61	9,47	5,06

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

En relación al *grado de dependencia*, el porcentaje de cuidadores que considera que ha tenido que reducir su *tiempo de ocio* aumenta del 39,7% para “no dependiente” a 55,8% para “dependientes moderados”, al 69,0% para “dependientes severos” y al 82,3% para los “grandes dependientes”. Asi-

mismo, es destacable, por citar sólo otra de las cuestiones planteadas, el porcentaje de personas cuidadoras que señalan no disponer de tiempo para cuidar de sí mismas. Este porcentaje pasa de 15,1% para cuidadores de personas “no dependientes” a 21,9% para cuidadores de “dependientes moderados”, 32,1% para cuidadores de “dependientes severos” y 50,2% para los cuidadores de “grandes dependientes”. El patrón de comportamiento por categorías es similar cuando la cuestión se traslada a si la persona cuidadora “no puede ir de vacaciones”, “no tiene tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría”, “tiene conflictos con su pareja” y “no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades”. En sentido contrario, el porcentaje que declara que “no tiene ningún problema en el aspecto de ocio / tiempo libre / vida familiar” pasa del 42,4% para los cuidadores de personas “no dependientes” al 26,6% para los cuidadores de personas “dependientes moderados”, 14,6% para los cuidadores de personas “dependientes severas” y 5,2% para los cuidadores de personas “grandes dependientes”.

Figura 9
PROBLEMAS DE OCIO Y FAMILIARES DE CUIDADORES INFORMALES
SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CUIDADA



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

En relación al número de *años de cuidado*, al pasar de “menos de 1 año de cuidados” a “más de 8 años” se triplica el porcentaje que declara que “no ha podido tener hijos” (de 0,3% a 1,1%) y se cuatricula el porcentaje que “no ha podido formar una familia” (de 0,3% a 1,3%). En cambio, no se observan grandes diferencias en la evolución del porcentaje que “no tiene tiempo para frecuentar amistades” (16%-17%), “no tiene tiempo para cuidar de sí mismo” (12%-13%), “no dispone de tiempo para cuidar a otros miembros del hogar” (7%-9%) o “tiene conflictos con su pareja” (2%-3%).

En relación al número de *horas semanales de cuidado*, el porcentaje que declara “no tener problemas de ocio” disminuye de 30,2% para “menos de 26 horas” a 4,9% para “más de 104 horas semanales”. Al pasar de “menos de 26 horas” a “más de 104” aumenta de manera considerable el porcentaje que declara que “no puede ir de vacaciones” (de 14,6% a 20,4%), “no tiene tiempo para frecuentar amistades” (de 10,5% a 18,9%) o que “no tiene tiempo para cuidar de sí mismo” (de 7,0% a 14,0%). Además, se aprecia que el mayor incremento en la incidencia de estos problemas se produce al pasar de “menos de 26 horas” a “entre 26 y 52 horas semanales”.

4.3. Horas de cuidado y su valoración

Para la valoración de las horas de cuidado informal hemos de tener en cuenta que en la estimación hemos aplicado varios criterios de prudencia a la información procedente de la EDAD 2008, lo cual nos llevaría a una estimación de mínimos o aproximación conservadora a la estimación del número de horas de cuidados informales.

A la personas que padecen alguna discapacidad (o al informante en el hogar) se les pregunta si debido a su/s discapacidad/es la persona de referencia recibe asistencia o cuidados personales, cuántas horas diarias por término medio y si recibe ayuda de otras personas, excluyendo los cuidados y servicios recibidos en centros de día y otros servicios profesionales. Partiendo de estas preguntas, no consideramos objeto de análisis aquellos casos donde los cuidados son prestados principalmente por empleados del hogar, empleados profesionales sociosanitarios, servicios sociales de las Administraciones Públicas, servicios sociales de organismos no públicos (ONGs, asociaciones) o empresas privadas.

Existen casos donde la persona que responde a la encuesta, aunque señala que la persona con discapacidades recibe cuidados personales, no identifica quién le presta dichos cuidados o cuántas horas de cuidados se recibe. Estos casos los hemos eliminado de la estimación de las horas de cuidados informales. Por tanto, centramos la estimación de las horas de cuidados en familiares y amigos o vecinos (hija/s, hijo/s, madre, padre, cónyuge o pareja, hermana/s, hermano/s, abuela/s, abuelo/s, nieta/s, nieto/s, nuera/s, yerno/s, otros parientes y amigos/as o vecinos/as) y en aquellos casos donde se refieren las horas de cuidados personales prestados.

Para hacernos idea del grado de intensidad en número de horas diarias y semanales que soportan los cuidadores informales de personas que padecen limitaciones en su autonomía, se debe reseñar que un 37,88% de los cuidadores informales dedican 5 o menos horas al día a prestar los cuidados personales referidos, un 15,90% prestan entre 6 y 10 horas, un 9,94% prestan entre 11 y 15 horas diarias y un 36,28% prestan 16 o más horas diarias de cuidados. Asimismo, entre los cuidadores principales (e informales) que identifica la encuesta, un 0,92% dedica menos de un día a la semana, por término medio a prestar estos cuidados a la persona que los necesita, un 0,81% dedica un día a la semana, por término medio, un 2,09% dedica de 2 a 3 días semanales, por término medio, un 2,53% de 4 a 5 días semanales y un 93,65% dedica de 6 a 7 días a la semana a las prestación de dichos cuidados personales.

Cuando diferenciamos por el grado de limitaciones en la autonomía personal, las personas que prestan cuidadores informales a personas que requieren apoyo, pero que no podrían ser calificados de dependientes⁴ emplean 6,16 horas diarias en prestar dichos cuidados; si la categoría de dependientes moderados, el número asciende a 8,79 horas diarias; si pueden ser calificados como dependientes severos, la cifra asciende a 11,31 horas diarias y, finalmente, para el caso de los grandes dependientes, el número alcanza las 12,41 horas diarias. Y ello, pese a que se ha censurado en 16 horas de cuidados diarias el número máximo de horas a contabilizar en nuestras estimaciones.

Pasando ya a la valoración de las horas de cuidados se empleará el *método del coste de sustitución o reemplazo*. En el primer escenario, se valora las horas de cuidado empleando el *valor medio de la hora de servicio público de ayuda a domicilio en España de las 3 Comunidades Autónomas que menor valor refieren*, Extremadura; Cantabria y Galicia (datos referidos en el Informe de las Personas Mayores 2008 editado por el IMSERSO, Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010). El valor empleado es de 7,67 euros la hora. En el segundo escenario se emplea el *valor medio* referido por el total de las CCAA. Dicho valor se cifra en 12,71 euros por hora de cuidado. En el tercer escenario, se recurre a la misma fuente, pero *se imputa el valor de la hora de servicio público de ayuda a domicilio referido por cada Comunidad Autónoma a las horas de cuidado estimadas en su territorio*. Los valores referidos oscilan entre un valor mínimo de 6,18 euros/hora (Extremadura) y un valor máximo de 22,77 euros/hora (Navarra).

En la Tabla 19 se recogen las horas de cuidado personales totales estimadas a partir de la EDAD 2008, distinguiendo el total nacional y su descomposición por CCAA. En este caso, se recogen las

⁴ Véase el apéndice.

horas que la persona recibe ayuda de otras, excluyendo los cuidados y servicios recibidos en centros de día y otros servicios profesionales. Ello implica que se contabilizan los cuidados personales recibidos en el ámbito del hogar, los cuales pueden ser prestados por familiares, amigos y vecinos, fundamentalmente, pero también por parte de empleados/as no residentes que son profesionales sociosanitarios; otros empleados/as del hogar; servicios sociales de las Administraciones Públicas; servicios sociales de organismos no públicos (ONGs, asociaciones) y empresas privadas. En aquellos casos en los que el número de horas de cuidados diarios referidos superaba las 16 horas (18 horas, 20 horas, 24 horas), se censuró a 16 horas diarias el número máximo de horas de cuidado prestados diarios. Aunque en principio se puede argumentar que ello puede suponer una infraestimación de las horas de cuidados, no parece razonable el imputar 24 horas diarias de cuidados, toda vez que la persona cuidadora puede realizar varias tareas o actividades a un tiempo ("producción conjunta") y que se debe considerar un tiempo de descanso para la persona cuidadora. En la Tabla 19 también se muestran los resultados de aplicar los tres escenarios de valoración monetaria descritos anteriormente.

Tabla 19
HORAS DE CUIDADO PERSONAL RECIBIDO POR
PERSONAS DEPENDIENTES Y VALORACIÓN MONETARIA

	Horas de cuidado (millones)	Valoración 1 (millones €)	Valoración 2 (millones €)	Valoración 3 (millones €)
Andalucía	1.110,31	8.516,05	14.111,99	12.901,75
Aragón	145,78	1.118,12	1.852,84	1.546,71
Asturias	144,47	1.108,06	1.836,17	1.748,05
Baleares	90,17	691,59	1.146,04	1.377,78
Canarias	195,01	1.495,70	2.478,54	2.145,07
Cantabria	76,33	585,44	970,13	596,13
Castilla y León	319,04	2.447,01	4.054,95	4.428,22
Castilla - La Mancha	245,04	1.879,42	3.114,40	2.327,83
Cataluña	651,31	4.995,52	8.278,10	9.463,48
Valencia	651,24	4.994,99	8.277,23	7.020,34
Extremadura	130,46	1.000,64	1.658,17	806,25
Galicia	427,64	3.279,97	5.435,25	3.857,27
Madrid	401,28	3.077,80	5.100,24	5.633,94
Murcia	182,55	1.400,13	2.320,16	1.885,70
Navarra	70,73	542,53	899,02	1.610,60
País Vasco	202,19	1.550,82	2.569,88	3.694,07
La Rioja	31,05	238,18	394,69	376,05
Ceuta y Melilla	21,22	162,76	269,70	335,27
Total nacional	5.095,79	39.084,72	64.767,50	61.754,52

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD 2008.

Las horas de cuidado estimadas a nivel poblacional ascienden a 5.095,8 millones, oscilando las valoraciones monetarias entre los 39.085 y los 64.768 millones de euros. En cuanto a la distribución regional, destaca Andalucía, donde se concentran el 22,8% de las horas de cuidados, seguida de Cataluña y la Comunidad Valenciana, con un 12,8% cada una, Galicia, con un 8,4% y la Comunidad de Madrid, con un 7,8%. La distribución del coste de los cuidados sigue la misma pauta en aquellos escenarios donde la hora de cuidado adopta el mismo valor para cada CCAA, variando en el escenario 3, donde Cataluña cobra mayor peso que la Comunidad Valenciana, debido al mayor coste unitario empleada en la primera (14,53€/hora vs. 10,78 €/hora), y donde el peso relativo de las CCAA con mayor coste unitario (Navarra, País Vasco, Islas Baleares) se incrementa frente a las de menor coste unitario (Extremadura, Cantabria, Galicia, Castilla La-Mancha).

En la Tabla 20 se recogen las horas de cuidado personales informales totales estimadas a partir de la EDAD 2008, distinguiendo el total nacional y su descomposición por CCAA. En este caso se recogen las horas de cuidados personales prestadas por familiares y amigos y, por tanto, se excluyen las horas de cuidados personales prestadas en centros de día y otros servicios profesionales, además de excluir los cuidados personales recibidos en el ámbito del hogar por parte de empleados/as no residentes que son profesionales sociosanitarios; otros empleados/as del hogar; servicios sociales de las Administraciones Públicas; servicios sociales de organismos no públicos (ONGs, asociaciones) y empresas privadas. Por último, aquellos casos donde no se identifica a la persona que presta los cuidados (no se identifica la relación entre la persona cuidada y el cuidador) tampoco se consideran dentro de la definición de cuidados informales. Como en la anterior tabla, se muestran los resultados de aplicar los tres escenarios de valoración monetaria descritos anteriormente.

Tabla 20
HORAS DE CUIDADO INFORMAL RECIBIDO POR
PERSONAS DEPENDIENTES Y VALORACIÓN MONETARIA

	Horas de cuidado (millones)	Valoración 1 (millones €)	Valoración 2 (millones €)	Valoración 3 (millones €)
Andalucía	1.032,41	7.918,60	13.121,96	11.996,63
Aragón	128,28	983,88	1.630,39	1.361,01
Asturias	132,90	1.019,33	1.689,13	1.608,07
Baleares	73,47	563,54	933,85	1.122,67
Canarias	189,16	1.450,87	2.404,24	2.080,78
Cantabria	69,72	534,78	886,18	544,54
Castilla y León	292,92	2.246,68	3.722,99	4.065,71
Castilla - La Mancha	220,97	1.694,80	2.808,47	2.099,17
Cataluña	580,50	4.452,42	7.378,14	8.434,65
Valencia	572,80	4.393,34	7.280,23	6.174,74
Extremadura	120,76	926,20	1.534,81	746,27
Galicia	413,29	3.169,97	5.252,98	3.727,92
Madrid	337,99	2.592,41	4.295,90	4.745,43
Murcia	155,66	1.193,93	1.978,47	1.608,00
Navarra	55,30	424,12	702,82	1.259,10
País Vasco	178,42	1.368,51	2.267,77	3.259,80
La Rioja	27,33	209,65	347,42	331,02
Ceuta y Melilla	19,87	152,42	252,58	313,98
Total nacional	4.601,76	35.295,48	58.488,34	55.479,49

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD 2008.

Las horas de cuidado estimadas ascienden a 4.602 millones, oscilando las valoraciones monetarias entre los 35.295 y los 58.488 millones de euros. En cuanto a la distribución regional, Andalucía concentra el 22,4% de las horas de cuidados, seguida de Cataluña y la Comunidad Valenciana, con un 12,6% y 12,5%, respectivamente, Galicia, con un 9,0% y la Comunidad de Madrid, con un 7,3%. La distribución del coste de los cuidados informales sigue la misma pauta en aquellos escenarios donde la hora de cuidado adopta el mismo valor para cada CCAA, variando en el escenario 3, donde aplica el mismo comentario que el referido para los costes totales de los cuidados personales: el peso relativo de las CCAA se ve alterado, respecto a las horas de cuidado, en función del mayor o menor coste unitario regional por hora de cuidado, en relación con el coste medio nacional.

Finalmente, en la Tabla 21 se recogen la estimación de las horas de cuidado personales informales totales prestadas por cuidadores principales estimadas a partir de la EDAD 2008, distinguiendo el total nacional y su descomposición por CCAA.

Tabla 21
HORAS DE CUIDADO INFORMAL PRESTADO POR
CUIDADORES PRINCIPALES Y VALORACIÓN MONETARIA

	Horas de cuidado (millones)	Valoración 1 (millones €)	Valoración 2 (millones €)	Valoración 3 (millones €)
Andalucía	910,88	6.986,47	11.577,32	10.584,46
Aragón	114,15	875,53	1.450,84	1.211,12
Asturias	118,49	908,80	1.505,97	1.433,70
Baleares	62,62	480,33	795,96	956,90
Canarias	169,54	1.300,35	2.154,81	1.864,90
Cantabria	62,83	481,90	798,57	490,70
Castilla y León	257,82	1.977,48	3.276,90	3.578,55
Castilla - La Mancha	207,32	1.590,11	2.634,98	1.969,50
Cataluña	502,19	3.851,79	6.382,83	7.296,81
Valencia	560,23	4.297,00	7.120,58	6.039,32
Extremadura	133,84	1.026,59	1.701,17	827,16
Galicia	378,83	2.905,62	4.814,92	3.417,04
Madrid	311,95	2.392,67	3.964,91	4.379,81
Murcia	140,97	1.081,24	1.791,74	1.456,23
Navarra	50,40	386,58	640,61	1.147,65
País Vasco	137,11	1.051,63	1.742,66	2.504,99
La Rioja	23,43	179,73	297,83	283,77
Ceuta y Melilla	19,17	147,06	243,69	302,94
Total nacional	4161,78	31.920,88	52.896,27	49.745,55

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD 2008.

Las horas de cuidado estimadas ascienden a 4.162 millones, oscilando las valoraciones monetarias entre los 31.921 y los 52.896 millones de euros. En cuanto a la distribución regional, Andalucía concentra el 21,9% de las horas de cuidados prestadas por cuidadores principales, seguida de la Comunidad Valenciana y Cataluña, con un 13,5% y 12,1%, respectivamente, Galicia, con un 9,1% y la Comunidad de Madrid, con un 7,5%. La distribución del coste de los cuidados informales sigue la misma pauta en aquellos escenarios donde la hora de cuidado adopta el mismo valor para cada CCAA, variando en el escenario 3.

Para hacernos idea del orden de magnitud de las cifras estimadas, se compararon las cifras de la valoración monetaria estimada de las horas de cuidado informal recibido por personas dependientes con los datos de avance de Contabilidad Nacional publicados por el Instituto Nacional de Estadística del PIB de España y los PIB regionales del año 2008 (Tabla 22). Incluso en la valoración más conservadora (valoración 1), el volumen de recursos a movilizar para prestar cuidados personales en el domicilio a las personas con limitaciones en su autonomía en el mismo grado que los cuidados informales que reciben serían de un orden próximo al 3,24% del PIB nacional, encontrándose importantes diferencias a nivel regional, donde CCAA como Andalucía, Galicia o Extremadura requerirían recursos que excederían el 5% de su PIB regional. Una única Comunidad Autónoma requeriría recursos por debajo del 2% de su PIB (la Comunidad de Madrid), encontrándose el resto en situaciones intermedias (requerirían movilizar un volumen de servicios formales de atención a domicilio equivalente a entre el 2% y el 4,9% de su PIB).

Si pasamos al escenario 2 de valoración, es decir, consideramos el coste medio por hora de servicio público de ayuda a domicilio estimado para España en el Informe de las Personas Mayores del IM-SERSO (12,71 euros/hora), el coste se dispara. Así, el volumen de recursos a movilizar para prestar cuidados personales en el domicilio a las personas con limitaciones en su autonomía en el mismo

grado que los cuidados informales que reciben serían del 5,37% del PIB nacional. En comparación con el escenario 1 de valoración, estamos aplicando el mismo coste por hora para cada CCAA, al igual que antes, si bien ahora el coste/hora es mayor. Por tanto, el comentario referido a la identificación de diferentes cargas regionales se mantiene, si bien ahora crecen en comparación con el PIB. Así, CCAA como Andalucía, Galicia o Extremadura y las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla requerirían recursos por un importe del 8%-9,5% de su PIB regional. La Comunidad de Madrid requeriría un 2,2% de su PIB, encontrándose el resto de CCAA en situaciones intermedias (requerirían movilizar un volumen de servicios formales de atención a domicilio equivalente a entre el 3% y el 8% de su PIB).

Por último, en el tercer escenario se emplea como aproximación al coste de reemplazo en cada territorio el valor de la hora de servicio público de ayuda a domicilio referido por cada Comunidad Autónoma. En este caso, el volumen de recursos a movilizar para prestar cuidados personales en el domicilio a las personas con limitaciones en su autonomía en el mismo grado que los cuidados informales que reciben se estima en una cifra equivalente al 5,10% del PIB nacional. Sin embargo, el esfuerzo relativo que habría de realizar cada CCAA para movilizar un volumen de servicios formales de atención a domicilio equivalente al de los cuidados informales prestados se modifica en función de las diferencias en el coste por hora de cuidado referido por cada gobierno regional. Ello supone que el esfuerzo relativo de CCAA como Extremadura, Galicia, Castilla La Mancha o Cantabria disminuiría y que el regiones como País Vasco, Navarra y las ciudades de o Ceuta y Melilla se incrementaría.

Tabla 22
COMPARACIÓN PIB Y ESTIMACIÓN DE LA VALORACIÓN MONETARIA DE LAS HORAS DE CUIDADO INFORMAL RECIBIDO POR PERSONAS DEPENDIENTES

	Valoración 1	Valoración 2	Valoración 3
Andalucía	5,32%	8,82%	8,07%
Aragón	2,89%	4,78%	3,99%
Asturias	4,29%	7,11%	6,77%
Baleares	2,06%	3,42%	4,11%
Canarias	3,35%	5,56%	4,81%
Cantabria	3,81%	6,32%	3,88%
Castilla y León	3,87%	6,41%	7,00%
Castilla - La Mancha	4,65%	7,71%	5,76%
Cataluña	2,20%	3,64%	4,16%
Valencia	4,16%	6,90%	5,85%
Extremadura	5,14%	8,51%	4,14%
Galicia	5,63%	9,33%	6,62%
Madrid	1,34%	2,22%	2,45%
Murcia	4,27%	7,08%	5,75%
Navarra	2,29%	3,79%	6,79%
País Vasco	2,00%	3,32%	4,77%
La Rioja	2,61%	4,32%	4,12%
Ceuta y Melilla	4,91%	8,13%	10,11%
Promedio Nacional	3,24%	5,37%	5,10%

Fuente: Elaboración propia.

5. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

El análisis de los resultados nos indica que pese a truncar el total de las horas de cuidado informal recibido por personas dependientes en 16 como máximo, éstas ascienden a 4.602 millones de horas de horas, recayendo la mayor parte de la carga (4.162 millones de horas de cuidado informal) en los

cuidadores principales. La traducción a cifras monetarias de esta ingente cantidad de horas, por muy modesto que fuera el valor asignado a la hora de cuidado, daría como resultado una cantidad monetaria muy elevada. En nuestro caso, al optar por aproximar la valoración de las horas de cuidados informales a su sustitución por parte de trabajadores de los servicios sociales públicos obtenemos valoraciones monetarias de muy elevado impacto presupuestario y de tan elevada magnitud que se opta por compararlas con el PIB nacional y con los PIB regionales para reflejar la misma. Así, en comparación con el PIB nacional, y en función del escenario contemplado (en función del precio sombra elegido), la valoración de ese tiempo de cuidado equivaldría a una cifra de entre un 3,24% y un 5,37% del PIB. Cuando trasladamos al ámbito regional la comparación, la valoración oscila de manera muy importante entre CCAA, llegando alguna a alcanzar cifras que superan el 9% de su PIB.

Cuando comparamos estos resultados con los obtenidos del trabajo de Oliva y Osuna (2009), las cifras estimadas son notablemente superiores. En el trabajo de Oliva y Osuna, se emplearon datos procedentes de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del Instituto Nacional de Estadística, actualizados al año 2002 y se aplicó el mismo método de valoración que en el presente trabajo. El escenario medio de ese estudio utiliza un precio sombra de 7 euros (similar al precio sombra del escenario 1 de este trabajo) y el coste estimado fue de 17.553 millones de euros (2,41% del PIB del año 2002). Dicha cifra se encuentra muy alejada de los 35.295 millones de euros estimados en el escenario 1 del presente trabajo (3,24% del PIB del año 2008). La principal razón se encuentra en que las horas de cuidados informales estimadas en 2002 ascendían a 2.500 millones, mientras en el presente trabajo las horas de cuidado informal estimado alcanzan las 4.600 millones. Aunque el número de personas dependientes ha crecido entre 2002 y 2008, la principal causa de esta discrepancia se encuentra en que la EDAD 2008 ha incluido información mucho más rica en materia de cuidados personales y es posible disponer de más información sobre el perfil de los cuidadores informales, sus tareas, problemas y cantidad de horas prestadas.

Obviamente, existen otras posibilidades de sustitución que no hemos considerado como sería el trasladar a personas que requieren más de un número determinado de horas de su domicilio a una residencia. Tomando en cuenta que el precio público de concertación de una plaza de persona dependiente publicado en el Informe de las Personas Mayores (IMSERSO, 2009) correspondiente al año 2008 se estimaba en 17.295,6 euros, el coste estimado sería menor si se produjera un traslado a centros residenciales de aquellas personas que requieren más de 6,2 horas diarias de cuidados personales al día (en el escenario de valoración 1, con un precio sombra de 7,67 euros/hora), o, más de 7,6 horas diarias en el caso de aquellas personas que requieren una plaza psicogeriátrica. Obviamente, de acuerdo con el escenario de valoración 2 (cuyo precio sombra corresponde a 12,71 euros), el número de horas de cuidados a partir del cual se igualaría el coste de atención a domicilio con el coste residencial se alcanza a un número de horas menor. Sin embargo, el llevar a la práctica un programa de este tipo (traslados del hogar a una residencia) podría suponer variaciones no deseadas en el bienestar individual de las personas cuidadas cuyo análisis trasciende el objeto de este estudio y, sin embargo, conviene recordar.

Asimismo, tanto a lo largo del trabajo como de la hipótesis de sustitución que acabamos de señalar se ha supuesto la existencia de sustituibilidad perfecta entre factores y rendimientos constantes a escala, lo cual es coherente ante un escenario de simulación extremo como el considerado (sustitución total de cuidados personales informales por cuidados formales). Sin embargo, ante un escenario de sustitución parcial, como parece sería deseable de una evolución natural del SAAD, las premisas supuestas de manera implícita deberían ser contrastadas y analizarse desde una perspectiva amplia que contemplara la sostenibilidad financiera del sistema y la generación de retornos derivados de la creación de nuevos empleos asociados a los servicios sociales requeridos (como se hace en Herce *et al.*, 2006).

En todo caso, llama poderosamente la atención la magnitud de las cifras estimadas. Y para ello, complementariamente a la comparación de la valoración monetaria respecto al PIB, se pueden cotejar estas cifras con las estimaciones realizadas sobre el coste de la atención a la dependencia. Jiménez-Martín y Vilaplana (2009)⁹ estiman que los servicios prestados durante los años 2008 y 2009 ascendían a un coste acumulado de 6.336 millones de euros. Por su parte, en el trabajo de Barriga *et al.* (2011)¹⁰ se estima que durante el año 2010 el coste del SAAD ascendió a un mínimo de 5.549 millones de euros. Como se puede comprobar las cifras están muy alejadas de las estimadas en este

trabajo para revelar el valor de los cuidados informales prestados a personas con limitaciones en su autonomía.

La cooperación y coordinación entre los distintos agentes marcarán el futuro del SAAD. Cooperación política entre los gobiernos central, autonómicos y locales de diverso signo, que tendrán que aproximar posturas para prestar una atención de calidad a personas en situación de dependencia. Coordinación necesaria también entre el sistema sanitario y los sistemas de atención social, quienes tendrán que compartir recursos persiguiendo la eficiencia y la equidad en la asignación de los recursos públicos y privados. El presente trabajo señala cuantitativamente la relevancia que tiene la red de cuidado familiar para el sostenimiento del SAAD. Es más, el apoyo familiar y el cuidado informal deben considerarse como una parte fundamental del SAAD. Si bien este era un hecho ya conocido y presente en la planificación de las políticas a atención a la dependencia, este trabajo presenta cifras que sustentan esta realidad y que deben servir de ayuda a los responsables públicos y privados en el diseño y aplicación de sus políticas.

En este trabajo se ha desarrollado una estimación basada en una hipótesis extrema: ¿y si los cuidadores informales desaparecieran?; ¿cuál sería el volumen de servicios sociales formales necesario para cubrir dicha ausencia? Lógicamente, dicho escenario es irreal, pero el ejercicio y los resultados mostrados por este estudio sugieren que cualquier programa, estrategia o política de promoción de la salud y atención a personas con limitaciones en su autonomía, no puede pasar por alto la importancia que tiene la red de apoyo afectivo (fundamentalmente familiar, pero no exclusivamente) en España, ya que en caso contrario tropezaría constantemente con ineficiencias e inequidades que erosionarían el bienestar de los ciudadanos.

Por tanto, el abordaje integral de los cuidados de las personas dependientes, exige incluir el papel y la atención al cuidador principal de dichas personas y reconocer el papel cumplido por los cuidadores. En otros trabajos ya se han sugerido diferentes actuaciones en este sentido (Jiménez, Oliva, Vilaplana coord., 2011). Por ejemplo, en el caso de personas cuidadoras que además desempeñan un trabajo remunerado, las Administraciones Públicas podrían llegar a acuerdos con las empresas privadas para que las ausencias justificadas de los cuidadores no conlleven un riesgo de pérdida del empleo, siendo las propias entidades públicas las primeras en aplicar estas medidas. Asimismo, se debería mejorar el reconocimiento de los cuidadores informales en los sistemas de seguridad social, vía cotizaciones, y/o en una mejora de sus condiciones fiscales (vía IRPF). Otra vía de actuación consistiría en incrementar los recursos destinados a programas de formación de cuidadores informales, incentivando la participación de los cuidadores a través de apoyo sustitutivo y otras ventajas directas o en especie para el cuidador y la persona atendida. Así, se deberían diseñar programas específicos en función del grado de discapacidad de la persona atendida y del tipo de enfermedad o problema de salud padecido. En esta línea hay que mencionar el Acuerdo sobre criterios comunes en materia de formación e información de personas cuidadores no profesionales, aprobado por el Consejo Territorial el 22 de noviembre de 2009. Este acuerdo plantea el desarrollo de cursos destinados a mejorar el cuidado socio-sanitario de personas en situación de dependencia por parte de cuidadores informales. Dichos cursos estarían divididos en módulos de (i) formación básica (mínimo 15 horas) en los que se expliquen las competencias y habilidades para promover el cuidado y la autonomía personal en situación de dependencia, recursos existentes y generación de Redes Sociales de Apoyo, sí como el desarrollo personal; (ii) formación específica (mínimo 10 horas) en función de las necesidades específicas de la persona cuidadora y de la personas en situación de dependencia y (iii) formación de apoyo y refuerzo.

Igualmente importante sería reconocer y potenciar el apoyo recibido (psicológico, servicios de respiro,...) por parte de los cuidadores. También se deben estudiar y propiciar fórmulas que traten de compatibilizar la prestación de cuidados informales con el desarrollo de la vida personal y profesional del cuidador. Asimismo, se deberían reforzar los recursos que permitieran facilitar el descanso del cuidador ante el riesgo de afectación de su propia salud y se debería impulsar el establecimiento de sistemas para dar respuesta a situaciones urgentes de necesidad de atención social ante situaciones de claudicación del cuidador. Finalmente, aunque esta lista es extensible, debería ser mucho más accesible a la población la información sobre los recursos del sistema, los criterios de acceso y se deberían arbitrar fórmulas que facilitaran a los cuidadores trámites administrativos relacionados con la atención social y sanitaria de la persona cuidada e incluso de la propia.

Por otra parte, los decisores públicos, pero también privados deberían ser conscientes de que la sobrecarga que soportan los cuidadores generan una serie de problemas en su salud, en su vida profesional y en su tiempo de ocio y de vida familiar. El desarrollar estrategias que traten de mitigar dichos problemas permitiría proteger la red de apoyo informal, lo cual redundaría en mejoras del bienestar tanto de los cuidadores como probablemente de las personas cuidadas y facilitaría la coordinación de los servicios sanitarios, sociales y familiares.

Como líneas futuras de trabajo se apunta el análisis en profundidad de los problemas que deben afrontar las personas cuidadoras sobre su salud, en la esfera profesional y en la dimensión familiar, así como la investigación sobre el grado de complementariedad o sustituibilidad entre los recursos formales y familiares en la atención a personas en situación de dependencia para conseguir la mayor calidad posible en los cuidados prestados. En este último caso, junto con las particularidades del medio donde se dispensan los cuidados (por ejemplo, la dispersión geográfica, la dotación de servicios sociosanitarios de la zona, etc.), el conocimiento sobre el tipo de enfermedad, las discapacidades específicas que ocasionan la falta de autonomía, el entorno familiar y las características del cuidador o cuidadores serán elementos esenciales para coordinar recursos en busca de una prestación de cuidados de calidad a un coste sostenible para el sistema.

APÉNDICE

En esta última sección se presentan tablas no incluidas en el texto principal. Son tablas elaboradas directamente a partir de las que sí están incluidas en el texto, más alguna información adicional fácilmente accesible (como los datos de población que el INE ofrece para el año 2008, por sexo, grupos de edad y comunidades autónomas).

Dado que resultaría repetitiva la multiplicación de las tablas, y si bien el texto puede seguirse sin el auxilio de éstas, las hemos incluido en este apéndice para facilitar el seguimiento del mismo, o una consulta más detallada.

Todas las tablas están referenciadas en el texto con su número de orden precedido de la letra A, que señala su localización en el apéndice.

Tabla A.1

PORCENTAJE DE CASOS DE DISCAPACIDAD QUE REPRESENTA CADA REGIÓN, SOBRE EL TOTAL DE CASOS DE CADA DISCAPACIDAD, MENOS EL PORCENTAJE QUE REPRESENTA LA POBLACIÓN DE DICHA REGIÓN SOBRE EL TOTAL DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA*. PERSONAS MAYORES DE 6 AÑOS

	Vista	Audición	Comuni- cación	Apren- dizaje	Movilidad	Auto cuidado	Vida doméstica	Interac- ciones	Promedio
Andalucía	3,24%	-1,12%	0,60%	1,25%	1,97%	2,21%	1,93%	1,69%	1,47%
Aragón	-0,24%	0,37%	-0,34%	-0,24%	-0,01%	-0,16%	0,09%	0,10%	-0,05%
Asturias	0,23%	0,84%	0,36%	0,28%	0,20%	0,46%	0,49%	0,51%	0,42%
Baleares	-0,84%	-0,86%	-0,09%	0,21%	-0,45%	-0,51%	-0,43%	0,11%	-0,36%
Canarias	-1,64%	-1,60%	-1,24%	-0,21%	-1,07%	-1,28%	-0,72%	-0,03%	-0,97%
Cantabria	-0,41%	-0,53%	-0,37%	-0,21%	-0,18%	-0,10%	-0,28%	-0,13%	-0,28%
Castilla y León	1,44%	3,63%	0,72%	0,35%	0,63%	1,15%	0,16%	0,44%	1,07%
Castilla - La Mancha	1,66%	1,21%	0,53%	0,04%	0,24%	0,60%	0,01%	-0,64%	0,46%
Cataluña	-3,30%	-2,94%	-2,40%	-0,63%	-2,07%	-1,83%	-1,64%	-0,17%	-1,87%
Valencia	0,79%	1,29%	1,80%	0,32%	1,28%	1,14%	1,18%	-0,32%	0,94%
Extremadura	1,31%	0,93%	0,14%	0,08%	0,30%	0,60%	0,21%	-0,44%	0,39%
Galicia	1,16%	1,83%	2,99%	2,90%	2,01%	3,04%	2,57%	2,29%	2,35%
Madrid	-2,52%	-2,59%	-2,75%	-3,21%	-2,84%	-4,92%	-3,42%	-3,22%	-3,18%
Murcia	0,36%	-0,30%	0,24%	0,16%	0,44%	0,03%	0,38%	0,42%	0,22%
Navarra	-0,33%	0,03%	-0,01%	-0,10%	-0,22%	-0,10%	-0,30%	-0,27%	-0,16%
País Vasco	-0,84%	0,01%	-0,11%	-0,80%	-0,14%	-0,21%	-0,05%	-0,43%	-0,32%
La Rioja	-0,20%	-0,22%	-0,11%	-0,16%	-0,19%	-0,16%	-0,22%	-0,02%	-0,16%
Ceuta y Melilla	0,14%	0,02%	0,03%	-0,03%	0,10%	0,03%	0,05%	0,09%	0,05%

* Los valores negativos indican que el número de casos observados está por debajo de lo que cabría esperar por la población de la región, y los números positivos un número excesivo de casos. Cuanto más alejado esté el valor del cero, mayor será la desviación.

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD 2008.

Tabla A.2
CASOS DE DISCAPACIDAD EN PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS (miles)

	Vista	Audición	Comunic.	Aprendiz.	Movilidad	Autocui.	Vida doméstica	Interacc.
Andalucía	135,35	119,04	72,12	63,34	297,94	238,06	253,57	55,84
Aragón	18,16	26,44	13,63	12,91	48,49	38,15	43,80	10,20
Asturias	17,34	25,48	12,86	10,35	45,21	37,27	41,67	9,91
Baleares	8,27	9,73	8,99	8,58	26,39	21,48	22,32	8,08
Canarias	15,12	20,76	9,69	12,02	49,46	36,14	44,47	10,77
Cantabria	5,66	5,70	4,20	4,55	17,65	15,98	14,57	3,70
Castilla y León	52,72	75,95	31,29	25,14	116,94	95,74	90,98	22,09
Castilla - La Mancha	44,55	46,70	24,63	17,54	82,31	69,76	68,26	13,34
Cataluña	88,91	99,46	58,83	53,88	217,34	176,65	193,50	53,25
Valencia	73,75	88,04	57,22	40,43	189,06	155,75	167,23	29,39
Extremadura	27,47	25,94	11,46	9,04	45,35	39,59	39,16	6,39
Galicia	54,05	63,15	44,79	37,69	145,19	124,45	129,91	32,13
Madrid	73,35	82,80	44,12	35,63	169,19	116,22	138,22	26,72
Murcia	20,51	18,68	13,21	12,26	52,81	40,98	47,69	12,19
Navarra	6,65	10,49	7,34	6,18	21,92	18,71	17,01	4,29
País Vasco	25,08	37,02	23,80	16,59	76,23	60,07	67,47	15,14
La Rioja	3,67	4,33	3,05	2,10	8,24	6,76	6,35	2,36
Ceuta y Melilla	2,51	1,88	1,30	0,84	5,28	3,80	4,02	1,52
Total Nacional	673,13	761,58	442,53	369,08	1615,02	1295,53	1390,20	317,32

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD 2008.

Tabla A.3
PORCENTAJE DE CASOS DE DISCAPACIDAD QUE REPRESENTA CADA REGIÓN, SOBRE EL TOTAL DE CASOS DE CADA DISCAPACIDAD, MENOS EL PORCENTAJE QUE REPRESENTA LA POBLACIÓN SOBRE EL TOTAL DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA. PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS

	Vista	Audición	Comunicación	Aprendizaje	Movilidad	Auto cuidado	Vida doméstica	Interacciones	Promedio
Andalucía	4,50%	0,02%	0,69%	1,56%	2,84%	2,77%	2,63%	1,99%	2,13%
Aragón	-0,77%	0,00%	-0,39%	0,02%	-0,47%	-0,53%	-0,32%	-0,26%	-0,34%
Asturias	-0,48%	0,29%	-0,15%	-0,25%	-0,25%	-0,18%	-0,06%	0,07%	-0,13%
Baleares	-0,66%	-0,62%	0,14%	0,43%	-0,26%	-0,23%	-0,29%	0,65%	-0,10%
Canarias	-1,14%	-0,66%	-1,19%	-0,13%	-0,32%	-0,59%	-0,18%	0,01%	-0,53%
Cantabria	-0,56%	-0,65%	-0,45%	-0,17%	-0,31%	-0,16%	-0,35%	-0,23%	-0,36%
Castilla y León	0,41%	2,55%	-0,35%	-0,61%	-0,18%	-0,03%	-0,88%	-0,46%	0,05%
Castilla - La Mancha	1,87%	1,38%	0,82%	0,00%	0,35%	0,64%	0,16%	-0,54%	0,58%
Cataluña	-2,69%	-2,84%	-2,60%	-1,30%	-2,44%	-2,26%	-1,98%	0,89%	-1,90%
Valencia	0,67%	1,28%	2,64%	0,67%	1,42%	1,74%	1,74%	-1,02%	1,14%
Extremadura	1,38%	0,71%	-0,11%	-0,25%	0,11%	0,36%	0,12%	-0,68%	0,20%
Galicia	0,25%	0,52%	2,34%	2,44%	1,21%	1,83%	1,57%	2,35%	1,56%
Madrid	-1,17%	-1,20%	-2,10%	-2,42%	-1,59%	-3,10%	-2,13%	-3,65%	-2,17%
Murcia	0,50%	-0,09%	0,44%	0,78%	0,73%	0,62%	0,89%	1,30%	0,65%
Navarra	-0,43%	-0,04%	0,24%	0,26%	-0,06%	0,03%	-0,19%	-0,06%	-0,03%
País Vasco	-1,63%	-0,49%	0,02%	-0,86%	-0,64%	-0,72%	-0,50%	-0,58%	-0,68%
La Rioja	-0,21%	-0,19%	-0,07%	-0,19%	-0,24%	-0,23%	-0,30%	-0,01%	-0,18%
Ceuta y Melilla	0,15%	0,02%	0,07%	0,00%	0,10%	0,07%	0,06%	0,25%	0,09%

* Los valores negativos indican que el número de casos observados está por debajo de lo que cabría esperar por la población de la región, y los números positivos un número excesivo de casos. Cuanto más alejado esté el valor del cero, mayor será la desviación.

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD 2008.

Tabla A.4
PORCENTAJE DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LOS CUIDADOS
MÁS IMPORTANTES QUE LE DEDICA EL CUIDADOR PRINCIPAL
POR EDAD Y SEXO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

	Total	Varones	Mujeres
Comer	18,45	20,34	17,38
Vestirse/desvestirse	47,98	51,17	46,17
Asearse/arreglarse	45,25	47,79	43,8
Andar o desplazarse por la casa	18,39	14,78	20,44
Subir o bajar escaleras	23,01	18,66	25,49
Cambiar pañales (incontinencia orina)	14,69	11,32	16,59
Cambiar pañales (incontinencia fecal)	7,22	6,93	7,39
Acostarse/levantarse de la cama	18,77	17,99	19,21
Bañarse/ ducharse	46,48	48,73	45,21
Utilizar el servicio/baño a tiempo	4,25	4,55	4,07
Hacer compras	35,96	29,05	39,89
Preparar comidas	37,62	40,34	36,08
Hacer otras tareas domésticas	33,44	26,8	37,22
Tomar medicación (control)	26,67	32,88	23,15
Utilizar el teléfono	3,2	4,37	2,54
Salir/desplazarse por la calle	20,58	17,45	22,35
Utilizar el transporte público	5,84	6,29	5,59
Administrar el dinero	5,71	8,08	4,36
Hacer gestiones	12,23	13,35	11,59
Ir al médico	23,36	25,23	22,31
Abrocharse los zapatos	4,96	7,1	3,74

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Tabla A.5
PORCENTAJE DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LOS CUIDADOS
MÁS IMPORTANTES QUE LE DEDICA EL CUIDADOR PRINCIPAL POR GRADO DE
DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Cuidadores de personas	No dependientes	Dependientes Moderados	Dependientes Severos	Grandes Dependientes
Comer y beber	3,58	9,04	22,20	46,13
Vestirse/desvestirse	17,60	50,03	74,52	69,17
Asearse/arreglarse	23,50	47,98	60,73	61,73
Andar o desplazarse por la casa	5,82	16,15	29,50	30,18
Subir o bajar escaleras	18,13	27,61	24,74	23,99
Cambiar pañales (incontinencia orina)	2,32	7,57	23,82	32,55
Cambiar pañales (incontinencia fecal)	1,09	2,42	11,69	17,41
Acostarse/levantarse de la cama	6,68	18,31	33,57	25,33
Bañarse/ ducharse	31,03	60,19	59,06	45,16
Utilizar el servicio/baño a tiempo	1,57	4,07	7,42	5,85
Hacer compras	53,45	43,93	20,64	14,60
Preparar comidas	43,88	41,84	33,40	27,66
Hacer otras tareas domésticas	51,71	36,03	20,19	14,86
Tomar medicación (control)	27,31	25,30	23,40	29,56
Utilizar el teléfono	5,59	2,15	1,32	2,30
Salir/desplazarse por la calle	26,35	26,39	16,30	9,73
Utilizar el transporte público	10,70	6,00	1,81	1,81
Administrar el dinero	8,67	4,12	2,12	5,77
Hacer gestiones	21,86	9,20	5,73	6,50
Ir al médico	34,38	23,96	13,58	14,45
Abrocharse los zapatos	6,58	6,61	4,20	1,57

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD (2008).

Determinación del nivel de dependencia

Para poder clasificar a las personas con limitaciones en su autonomía por nivel de severidad, se realiza una aproximación entre el Baremo de Valoración de la Dependencia y preguntas contenidas en la EDAD 2008. Nuestro objetivo es identificar de la manera más precisa las cuatro posibles categorías de dependencia: no dependiente, dependiente moderada, dependiente severa o gran dependiente. Evidentemente la realización del trabajo de identificación entre las tareas consideradas en el Baremo de Valoración y las preguntas contenidas en las respectivas encuestas, no está exenta de ciertos supuestos simplificadores e implica la asunción de un cierto riesgo. No obstante, los autores del trabajo consideramos que, aún sin pretenden reproducir exactamente la labor que llevaría a cabo un evaluador profesional, los resultados obtenidos presentan el suficiente grado de robustez y fiabilidad.

El apartado 2 del artículo 27 de la Ley de Dependencia remite a la aprobación de un Baremo que valore la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión. Dicho Baremo fue aprobado por el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el Baremo de Valoración de la situación de dependencia. En el Baremo de Valoración se conceptualizan 10 actividades divididas en 47 tareas: comer y beber, regulación de la micción/defecación, lavarse, otros cuidados personales, vestirse, mantenimiento de la salud, transferencias corporales, desplazarse dentro del hogar, desplazarse fuera del hogar y tareas domésticas. Además, para las personas con discapacidad mental o intelectual existe una undécima actividad con la finalidad de medir la capacidad para tomar decisiones, que se subdivide en 6 tareas adicionales.

Los pesos de las tareas varían con la edad del individuo distinguiéndose cuatro grupos: de 3 a 6 años, de 7 a 10, de 11 a 17 y de 18 en adelante. Además, para las personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual no sólo debe evaluarse la undécima actividad relativa a la toma de decisiones, sino que además existen otros pesos de las actividades distintos. Para estos individuos se calcularán dos puntuaciones (con los pesos de las tareas normales y con los otros específicos a su discapacidad) y se seleccionará como puntuación final aquella que resulte más beneficiosa para la persona valorada.

La puntuación relativa al grado de dependencia se obtiene como la suma del producto del peso de la tarea realizada con dificultad, multiplicado por el peso de la actividad que engloba a dicha tarea y por el peso del grado de soporte requerido. De esta forma, se considera que un individuo es “gran dependiente” cuando obtiene entre 75 y 100 puntos, “dependiente severo” cuando alcanza entre 50 y 64 puntos, y se considera “dependiente moderado” si tiene una puntuación comprendida entre 35 y 49 puntos. Por consiguiente, si el solicitante logra una puntuación menor de 25 puntos se considera que padece una discapacidad, pero “no es persona dependiente”. Con posterioridad, la Resolución de 29 de junio de 2010, ha planteado una serie de cambios en la definición de las tareas y ha aumentado el número de tareas que se valoran de 52 (47+6) a 59 (51+8)⁵

A la hora de aplicar el Baremo de Valoración, se ha considerado que las personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual son aquellas a las que les han diagnosticado: Parkinson, síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, demencia tipo Alzheimer, otras demencias, esquizofrenia, depresión, trastorno bipolar, o que han sufrido accidente cerebrovascular o daño cerebral adquirido.

En algunos casos, la información de la EDAD 2008 no permite alcanzar el mismo nivel de precisión que el Baremo de Valoración. Por ejemplo: la actividad “comer y beber” aparece desglosada en 4 tareas en el Baremo de Valoración, pero con la información de la EDAD 2008, sólo se puede saber si el individuo es capaz de “llevar a cabo las tareas de comer y beber”. Lo mismo sucede con las actividades de “lavarse”, “realizar otros cuidados corporales” y “vestirse”. En otros casos en que no existía una coincidencia total se ha buscado la tarea más parecida. Por ejemplo: “pedir ayuda ante una urgencia” se ha identificado con “utilizar el teléfono”, mientras que “decidir sobre la alimentación diaria” y “sobre los hábitos de higiene personal” se ha identificado con “llevar a cabo tareas sencillas”. En la Tabla A.6. y Tabla A.7. se muestra con detalle la comparación entre el Baremo de Valoración para mayores de 3 años y la EDAD 2008, tanto en lo que se refiere a la comparación de las tareas como de los grados de supervisión o apoyo.

Tabla A.6
COMPARACIÓN ENTRE EL BAREMO DE VALORACIÓN DE LA LEY DE DEPENDENCIA
(PERSONAS DE 3 Y MÁS AÑOS) Y LA INFORMACIÓN DE LA ENCUESTA DE DISCAPACIDAD,
AUTONOMÍA PERSONAL Y SITUACIONES DE DEPENDENCIA (EDAD 2008)

Baremo de Valoración		EDAD 2008	
	18 y+		18 y+
1. Comer y beber	16.8(10)	1. Comer y beber	16.8(10)
Reconocer y/o alcanzar los alimentos servidos	0.25	Llevar a cabo las tareas de comer y beber	1
Cortar o partir la comida en trozos	0.20		
Usar cubiertos para llevar comida a la boca	0.30		
Acercarse el recipiente de bebida a la boca	0.25		

(Sigüe)

⁵ Por ejemplo: la actividad “cambiar y mantener las posturas del cuerpo” que antes estaba compuesta por 5 tareas, ahora se desglosa en 8, al habersele añadido “permanecer sentado”, “permanecer de pie” y “cambiar el centro de gravedad mientras se está acostado”; en la actividad “lavarse” se ha añadido “abrir y cerrar grifos”; la tarea “desplazamientos vinculados al autocuidado” se ha desglosado en “desplazamientos para vestirse”, “desplazamientos para comer”, “desplazamientos para lavarse”, la tarea “relaciones interpersonales” aparece ahora desglosada en “decidir sus relaciones interpersonales con personas conocidas” y “decidir sus relaciones interpersonales con personas desconocidas”.



(Continúa)

Baremo de Valoración		EDAD 2008	
	18 y+		18 y+
2. Higiene personal relacionada con la micción/defecación	14.8(7)	2. Higiene personal relacionada con la micción/defecación	14.8(7)
Acudir a un lugar adecuado	0.20	Controlar las necesidades o realizar las actividades relacionadas con la micción	0.50
Manipular la ropa	0.15	Controlar las necesidades o realizar las actividades relacionadas con la defecación	0.50
Adoptar y abandonar la postura adecuada	0.30		
Limpiarse	0.35		
3. Lavarse	8.8(8)	3. Lavarse	8.8(8)
Abrir y cerrar grifos	0.15	Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo	1
Lavarse las manos	0.20		
Acceder a la bañera, ducha o similar	0.15		
Lavarse la parte inferior del cuerpo	0.25		
Lavarse la parte superior del cuerpo	0.25		
4. Realizar otros cuidados corporales	2.9(2)	4. Realizar otros cuidados corporales	2.9(2)
Peinarse	0.30	Realizar los cuidados básicos del cuerpo	1
Cortarse las uñas	0.15		
Lavarse el pelo	0.25		
Lavarse los dientes	0.30		
5. Vestirse	11.9(11.6)	5. Vestirse	11.9(11.6)
Reconocer y alcanzar la ropa y el calzado adecuados	0.15	Vestirse y desvestirse	1
Calzarse	0.10		
Abrocharse botones o similar	0.15		
Prendas de la parte inferior del cuerpo	0.30		
Prendas de la parte superior del cuerpo	0.30		
6. Mantenimiento de la salud	2.9(11)	6. Mantenimiento de la salud	2.9(11)
Solicitar asistencia terapéutica	0.15	Cumplir las prescripciones médicas	0.25
Aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas	0.10	Evitar situaciones de peligro en la vida diaria	0.50
Evitar riesgos dentro del domicilio	0.25	Utilizar el teléfono	0.25
Evitar riesgos fuera del domicilio	0.25		
Pedir ayuda ante una urgencia	0.25		
7. Cambiar y mantener la posición del cuerpo	9.4(2)	7. Cambiar y mantener la posición del cuerpo	9.4(2)
Cambiar de tumbado a sentado en la cama	0.10	Cambiar de postura	0.30
Cambiar de sentado en una silla a estar de pie	0.10	Mantener el cuerpo en la misma posición	0.70
Cambiar de estar de pie a estar sentado en una silla	0.10		
Transferir mientras sentado	0.10		
Transferir mientras acostado	0.10		
Cambiar el centro de gravedad mientras se está acostado	0.20		
Permanecer sentado	0.15		
Permanecer de pie	0.15		

(Sigue)

(Continúa)

Baremo de Valoración		EDAD 2008	
	18 y+		18 y+
8. Desplazarse dentro del hogar	12.3(12.1)	8. Desplazarse dentro del hogar	12.3(12.1)
Despl. para vestirse	0.25	Desenvolverse con normalidad en el cuarto de baño	0.50
Despl. para comer	0.15		
Despl. para lavarse	0.10		
Despl. no vinculados al autocuidado	0.25		
Elementos comunes de las habitaciones	0.10	Desenvolverse en la cocina, otras habitaciones, terraza o patios (*)	0.50
Estancias comunes de la vivienda habitual	0.15		
9. Desplazarse fuera del hogar	12.2(12.9)	9. Desplazarse fuera del hogar	12.2(12.9)
Acceder al exterior del edificio	0.25	Moverse fuera de su vivienda, en el portal, ascensor y escaleras	0.20
Desplazarse alrededor del edificio	0.25		
Realizar despl. cercanos en entornos conoc.	0.20	Moverse fuera de su vivienda (subir/bajar la acera, cruzar la calle, identificar calles)	0.50
Realizar despl. cercanos en entornos desc.	0.15		
Realizar despl. lejanos en entornos conoc.	0.10		
Realizar despl. lejanos en entornos desc.	0.05	Usar medios de transporte como pasajero	0.30
10. Tareas domésticas	8(8)	10. Tareas domésticas	8(8)
Preparar comidas	0.45	Preparar comidas	0.45
Hacer la compra	0.25	Organizar, hacer y trasladar las compras	0.25
Limpiar y cuidar la vivienda	0.20	Ocuparse de las tareas de la casa	0.30
Lavar y cuidar la ropa	0.10		
11. Tomar decisiones	(15.4)	11. Tomar decisiones	(15.4)
Decidir sobre alimentación diaria	0.20	Llevar a cabo tareas sencillas	0.30
Dirigir los hábitos de higiene personal	0.10		
Decidir sus relaciones interpersonales con personas conocidas	0.20	Mostrar afecto/respeto a otras personas	0.20
Decidir sus relaciones interpersonales con personas desconocidas	0.10	Relacionarse con extraños	0.10
Disponer su tiempo y sus act. cotidianas	0.15	Llevar a cabo tareas complejas	0.40
Uso de servicios a disposición del público	0.05		
Planificar los despl. fuera del hogar	0.10		
Gestionar el dinero del presupuesto diario	0.10		

Fuente: Elaboración propia a partir de la Resolución de 29 de junio de 2010, de la Secretaría General de Política Social y consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril.

Los pesos de las actividades entre paréntesis sólo son aplicables a las personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental o afectaciones en su capacidad precepto-cognitiva.

(*) En el caso de personas institucionalizadas se considera que esta tarea es “desenvolverse en la habitación y zonas comunes”.

Tabla A.7
COMPARACIÓN ENTRE LA INFORMACIÓN SOBRE LOS GRADOS DE APOYO ENTRE EL BAREMO DE VALORACIÓN DE LA LEY DE DEPENDENCIA Y LA ENCUESTA DE DISCAPACIDAD, AUTONOMÍA PERSONAL Y SITUACIONES DE DEPENDENCIA (EDAD 2008)

Coeficiente	Baremo de Valoración	EDAD 2008
0.90	Supervisión/preparación: sólo es necesario que otra persona prepare los elementos necesarios para realizar la actividad	Recibe asistencia personal Nivel de dificultad cuando recibe asistencia personal: Sin dificultad/ Poca dificultad
0.90	Asistencia física parcial: se requiere que otra persona colabore físicamente en la realización de la actividad	Recibe asistencia personal Nivel de dificultad cuando recibe asistencia personal: Dificultad moderada
0.95	Asistencia física máxima: se requiere que otra persona le sustituya en la realización de la actividad	Recibe asistencia personal Nivel de dificultad cuando recibe asistencia personal: Dificultad severa
1	Asistencia especial: los trastornos de comportamiento y/o problemas percepto-cognitivos dificultan la prestación de apoyo de otra persona	Tiene enfermedad mental o discapacidad intelectual Recibe asistencia personal Nivel de dificultad cuando recibe asistencia personal: No puede realizar la actividad La persona a la que cuida no colabora o se resiste cuando le ayuda con esa labor

Fuente: Elaboración propia a partir de la Resolución de 29 de junio de 2010, de la Secretaría General de Política Social y consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril.

BIBLIOGRAFÍA

- BARRIGA, L. A.; BREZMES, M. J.; GARCÍA, G. A. y RAMÍREZ, J. M. (2011): Desarrollo e implantación territorial de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Informe de Evolución de la Ley cuatro años después. Observatorio para el desarrollo de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia de la Asociación estatal de directoras y gerentes de servicios sociales. Mimeo, enero.
- BAYOUMI, A. M. (2004): The Measurement of Contingent Valuation for Health Economics. *Pharmacoeconomics*, 22 (11), 691-700.
- BROUWER, W B.; VAN EXEL, N. J.; VAN DE BERG, B.; DINANT, H.J.; KOOPMANSCHAP, M. A. and VAN DEN BOS, G. A. (2004): Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 51(4), 570-7.
- BROWER, W.; RUTTEN, F. and KOOPMANSCHAP, M. (2001): Costing in economics evaluations. In M Drummond and A McGuire. *Economic evaluation in health care*. OHE. Oxford University Press.
- COMAS-HERRERA, A.; WITTENBERG, R.; COSTA-FONT, J.; GORI, C.; DI MAIO, A. and PATXOT, C. *et al.* (2006): Future Long-Term Care Expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom. *Ageing Soc*, 26, 285-302.
- COMISIÓN EUROPEA. CONSEJO DE EUROPA (1998): *Recomendación*, n.º 98 (9).
- DE MEIJER, C.; BROUWER, W.; KOOPMANSCHAP, M.; VAN DEN BERG, B. and VAN EXEL, J. (2010): The value of informal care-a further investigation of the feasibility of contingent valuation in informal caregivers. *Health Econ*. Jul;19 (7), 755-71.
- DG ECFIN. (2006): The impact of ageing on public expenditure: projections for the EU25 Member States on pensions, health care, long term care, education and unemployment transfers (2004-2050). *European Economy, Special Report*, n.º 1/2006.
- DÍAZ, E; LADRA, S. y ZOZAYA, N. (2009): La creación del Sistema Nacional de Dependencia: origen, desarrollo e implicaciones económicas y sociales. Fundación Alternativas. *Documento de trabajo*, 43/2009.
- DRUMMOND, M. F.; O'BRIEN, B. J. and STODDART, G. L. *et al* (1997): *Methods for the economic evaluation of health care programmes*, Oxford.
- DURÁN, M. A. (2002): *Los costes invisibles de la enfermedad*. Fundación BBVA. Madrid.
- EVERS, S.; STRUIJS, J.; AMENT, A.; GENUGTEN, M. VAN.; JAGER, J. and BOS, G. VAN DEN (2004): International comparison of stroke cost studies. *Stroke*, 35 (5), 1209-15.
- GRONAU, R. (1986): Home production-a survey. In ASHENFELTER, O. and LAYARD, R. 1986. *Handbook of labor economics*, Elsevier, Amsterdam, 273-304.
- HAWRYLYSHYN, O. (1997): Towards a definition of non-market activities. *Review of Income and Wealth*, 23, 79-96.
- HERCE, J. A.; LABEAGA AZCONA, J. M.; SOSVILLA RIVERO, S. y ORTEGA MASAGUÉ, A. C. (2006): El Sistema Nacional de Dependencia: evaluación de sus efectos sobre el empleo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

- IMSERSO. (2009): Las personas mayores en España. Informe 2008. Madrid: Ministerio de sanidad y Política Social, Madrid.
- (2005): Libro Blanco de la atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- JIMÉNEZ-MARTÍN, S. y VILAPLANA PRIETO, C. (2009): La financiación del sistema de autonomía y atención a la dependencia, Premios Cajamadrid de Investigación Social 2009, Mimeo, Madrid, mayo.
- JIMÉNEZ, S.; OLIVA, J. y VILAPLANA, C. (coord.) (2011): Atención sanitaria y servicios sociales: ¿matrimonio o divorcio?. Círculo de Sanidad.
- JORGENSEN, N.; CABAÑAS, M.; OLIVA, J.; REJAS, J. y LEÓN, T. (2008): Revisión de los estudios de costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. *Neurología*, 23(1), pp. 29-39.
- JÖNSSON, L. and BERR, C. (2005): Cost of dementia in Europe. *Eur J Neurol*, 12 Suppl 1, 50-3.
- KOBELT, G. and PUGLIATTI, M. (2005): Cost of multiple sclerosis in Europe. *Eur J Neurol*, 12 Suppl 1, 63-7.
- LEAL, J.; LUENGO-FERNANDEZ, R.; GRAY, A.; PETERSEN, S. and RAYNER, M. (2006): Economic burden of cardiovascular diseases in the enlarged European Union. *Eur Heart J*, 27(13), 1610-9.
- LEON, J.; CHENG, CK. and NEUMANN, P. J. (1998): Alzheimer's disease care: costs and potential savings. *Health Aff*, 17, 206-16.
- LINDGREN, P. (2004) Economic evidence in parkinson's disease: A review. *Eur J Health Econ*, 5 Suppl 1, S63-S66.
- LINDGREN, P.; CAMPENHAUSEN, S VON.; SPOTTKE, E.; SIEBERT, U. and DODEL, R. (2005) Cost of parkinson's disease in Europe. *Eur J Neurol*, 12 Suppl 1, 68-73.
- LÓPEZ-BASTIDA, J.; PERESTELO, L.; SERRANO, P. and OLIVA-MORENO, J. (2006): Socioeconomic costs and quality of life of people with Alzheimer disease in Canary Island. *Neurology*, 67, 2186-2191.
- LOW, J. T.; PAYNE, S. and RODERICK, P. (1999): The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Soc Sci Med*, 49(6), 711-25.
- LUCE, B. R.; WANNING, W. G. and SIEGEL, J. E. *et al.* (1996):. Estimating costs in cost-effectiveness analisis. In Gold, M.R.; Siegel, J.E.; Russell, L. B. *et al.* (eds) Cost-effectiveness in health and medicine. Oxford University Press, New York, p.176-213.
- MCD AID, D. (2001): Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 400-405.
- MOISE, P.; SCHWARZINGER, M. and UM, M. Y. (2004): Dementia care in 9 OECD countries: A comparative analysis [working paper]. France: OECD.
- NEUMANN, P. J.; KUNTZ, K. M. and LEON J, *et al.* (1999): Health utilities in Alzheimer's disease: a cross-sectional study of patients and caregivers. *Med Care*, 37:27-32.
- O'BRIEN, B. and GAFNI, A. (1996): When Do the "Dollars" Make Sense? Toward a Conceptual Framework for Contingent Valuation Studies in Health Care. *Medical Decisión Making*, 16 (3), 288-299.
- OECD (2006): Projecting OECD health and long-term care expenditures: what are the main drivers? Economics Department *Working Paper*, n.º 477, Paris.
- OECD (2007): Lafortune G, Balestat G, and the Disability Study Expert Group Members. Trends in severe disability among elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications. OECD Health *Working Papers*, n.º 26.
- OLIVA, J.; LÓPEZ BASTIDA, J.; MONTEJO, A. L.; OSUNA, R. and DUQUE, B. (2009) :The socioeconomic costs of mental illness in Spain". *European Journal of Health Economics*, 10, 361-369.
- OLIVA, J. y OSUNA, R. (2009): Los costes de los cuidados informales en España". *Presupuesto y Gasto Público*, 56, pp. 163-181.

- PATEL, A. and KNAPP, M. (1998): Costs of mental illness in England. *Mental Health Research Review*, 5, 4-10.
- POSNETT, J. and JAN, S. (1996): Indirect Cost in Economic Evaluation: The Opportunity Cost of Unpaid Inputs. *Health Economics*, 5, 13-23.
- PUIG-JUNOY, J. y DAMAU, E. (2000): Una revisión del método de la valoración contingente en salud. Aspectos metodológicos, problemas prácticos y aplicaciones en España. *Hacienda Pública Española*, 154 (3), pp. 139-158.
- SAMPIETRO-COLOMA, L.; ESPALLARGUESA, M. y COMAS, M. *et al.* (2006): Priorización de pacientes en lista de espera para cirugía de cataratas: diferencias en las preferencias entre ciudadanos. *Gac Sanit*, Sep-Oct, 20(5), pp 342-51.
- SMITH, K. and WRIGHT, K. (1994): Informal care and economic appraisal: a discussion of possible methodological approaches. *Health Economics*, 3, 137-148.
- THE SAINSBURY CENTRE FOR MENTAL HEALTH (2003): The economic and social costs of mental illness.
- VAN DEN BERG, B. (2005): Informal care: An economic approach. Rotterdam: University of Rotterdam; Thesis Erasmus.
- VAN DEN BERG, B.; AL, M.; VAN EXEL, J.; KOOPMANSCHAP, M. and BROUWER, W. (2008): Economic valuation of informal care: conjoint analysis applied in a heterogeneous population of informal caregivers. *Value Health*, Dec, 11(7), 1041-50.
- VAN DEN BERG, B. and FERRER-I-CARBONELL, A. (2007): Monetary valuation of informal care: the well-being valuation method. *Health Econ*, 16, 1227-1244.
- VAN DEN BERG, B.; BROUWER, W. and KOOPMANSCHAP, M. (2004): Economic valuation of informal care: An overview of methods and applications. *Eur J Health Econ*, 5, 36-45.
- VAN DEN BERG, B.; BROUWER, W.; VAN EXEL, J.; KOOPMANSCHAP, M.; VAN DEN BOS, G. A. and RUTTEN, F. (2006): Economic valuation of informal care: lessons from the application of the opportunity costs and proxy good methods. *Soc Sci Med*. F2006;62(4), 835-45.
- VILAPLANA, C. (2007): El impacto de los servicios sociales para dependientes sobre la carga del cuidador. *Análisis Local*, 70, pp. 43-58.
- WIMO, A. (2002): Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 61, 255-68.

SÍNTESIS

PRINCIPALES IMPLICACIONES DE POLÍTICA ECONÓMICA

Los resultados estimados indican que los cuidadores informales de personas que presentan limitaciones en su autonomía asumieron 4.600 millones de horas de cuidado durante el año 2008. La traducción monetaria de esta ingente cantidad de horas nos lleva a cifras que serían equivalentes a entre un 3,24% y un 5,37% del PIB del mismo año, valores muy superiores al coste estimado de la creación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD). Cuando nos trasladamos al ámbito regional, la valoración oscila de manera muy importante entre CCAA, llegando alguna a alcanzar cifras que equivalen a más de un 9% de su PIB.

El presente trabajo señala una parte del elevado coste social que ocasiona la dependencia, en este caso, a través del empleo del tiempo de las personas cuidadoras. Ello pone de manifiesto, en primer lugar, los potenciales beneficios que se obtendrían de la identificación e implementación de políticas y programas que permitieran un envejecimiento más saludable de la población (toda vez que la mayor parte de los cuidados se concentran en la población de mayor edad) a un coste razonable (análisis coste efectividad o coste beneficio). En segundo lugar, los resultados indican que en España la institución de la familia sigue representando la principal red de protección en caso de que una persona padezca limitaciones para afrontar las tareas básicas de la vida diaria.

El tipo de datos analizados son susceptibles de integrarse dentro del conjunto de información que debe apoyar la elaboración de Planes de Salud. Esto es, sería un tipo de información complementaria a los estudios epidemiológicos sobre los principales problemas de salud de una región o el país, a la información existente sobre el diseño e implementación de políticas de salud eficientes, es decir, conjuntos de programas e intervenciones transversales que permitan mejorar la esperanza y la calidad de vida de la población a partir del menor sacrificio de recursos disponibles, y que respondan a criterios de equidad, a la información sobre los medios técnicos y humanos que necesitarían aplicarse en dichas medidas o intervenciones, y a la información sobre la evaluación de las citadas políticas.

Asimismo, dados los diferentes escenarios demográficos previstos para las próximas décadas y dados los cambios sociales recientes y esperables en los próximos años (reducción del tamaño de las familias, incorporación laboral de la mujer al mercado laboral sin reducciones previstas en el caso de los varones, cambios en los roles familiares respecto a décadas anteriores,...) lo esperable es una mayor demanda social para que una parte relevante de los cuidados que ahora denominamos informales sean sustituidos por cuidados profesionales o formales. El actual trabajo puede servir de punto de partida para construir escenarios de simulación que permitan estimar las demandas sociales en el medio plazo.

Por último, los resultados ponen de manifiesto que el abordaje integral de los cuidados de las personas dependientes exige incluir el papel y la atención a las necesidades de las personas cuidadoras y avanzar en su reconocimiento social. Sin una adecuada planificación y coordinación entre los servicios sanitarios, los servicios sociales y los recursos familiares, la asignación de los recursos públicos, privados y sociales tropezaría constantemente con ineficiencias e inequidades que erosionarían el bienestar de los ciudadanos.