Presupuesto y Gasto Público 56/2009: 163-181
Secretaría General de Presupuestos y Gastos
© 2009, Instituto de Estudios Fiscales

Los costes de los cuidados informales en España

JUAN OLIVA MORENO
Universidad de Castilla-La Mancha

RUBÉN OSUNA GUERRERO
Universidad Nacional de Educación a Distancia

Recibido: Septiembre 2009
Aceptado: Noviembre 2009

Resumen

El objetivo del presente trabajo es estimar los costes de los cuidados informales prestados en España a personas con limitaciones en su autonomía. El estudio emplea datos procedentes de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del Instituto Nacional de Estadística. Tomando como referencia el año 2002 y aplicando como método de valoración el del coste de sustitución, se estima que estos costes oscilan entre los 11.301,8 millones de euros (escenario 1), los 17.552,7 millones de euros (escenario 2) y los 23.753,7 millones de euros (escenario 3). Dependiendo del escenario considerado, estos costes representarían una cifra equivalente a entre el 29,46% y el 61,92% del gasto sanitario del Sistema Nacional de Salud español del año 2002 y entre el 1,55% y el 3,26% del Producto Interior Bruto del mismo año.

Abstract

The goal of this study is to estimate the total costs of the informal care in Spain to people with limitations in their autonomy. We employ data from the Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud elaborated by the Instituto Nacional de Estadística. We take as a reference the year 2002, and then apply a valuation method based on the substitution costs. The informal care costs range from 11.301,8 millions of euros (stimation method 1), to 17.552,7 millions of euros (stimation method 2) or even 23.753,7 millions of euros (stimation method 3). Depending on the stimation method considered, those costs would represent from 29,46% to 61,92% of the total health expenditures of the Spanish public health care system in 2002, and 1,55% to 3,26% of the Gross Domestic Product of Spain for that same year.

Key words: informal care cost, economic valuation, shadow prices, health services.

JEL Classification: H44, H51, I11, I18.

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. Para darse cuenta de ello baste señalar 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 partir de 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. El que vivamos un alto número de años, con el menor número de discapacidades y con la mayor autonomía personal posible se ha traducido así 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, viscelares 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.

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 de-

pendencia 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 discapacitantes 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 [1], 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.

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, 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 rela-

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, EE.UU.	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
Ámbito competencial de las ayudas	Estatal-municipal	Estatal-regional	Estatal-local	Regional
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%
Otras características	Elevado desarrollo de los servicios comunitarios	Seguro privado obligatorio en Alemania	Elevado peso de la prestación privada	Desigualdades territoriales notables

CLD: cuidados de larga duración.

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

tivamente 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 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 hasta el momento, 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, 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 retrete 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 comprar, utilizar medios de transporte, controlar la medicación, realizar gestiones económicas, etc. [2].

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. De acuerdo con la Encuesta de Apoyo Informal a las Personas Mayores (IMSERSO 2004), el 84% de las personas que prestan cuidados informales son mujeres [3], de las cuales un 13,35% son cónyuges, un 59,39% hijas y un 10,84% nueras, y cuya edad media se sitúa en 53 años. Entre el tipo de ayuda demandado por las personas que prestan cuidados destacan la petición de asistencia de cuidados

formales a domicilio (un 39,4%) de ayuda económica (demanda de un salario para los cuidadores, con un 31,9%) y, ya a mayor distancia, la ampliación en número de plazas y mejora de servicios proporcionados por los centros de día (un 7,2%).

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. Así, un 80% de estas personas reconocen problemas 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,...), un 63% reconocen problemas de índole económica (no poder plantearse trabajar fuera de casa, tener que renunciar a un empleo, reducir la jornada laboral,...) y un 58% refieren problemas de salud y en su estado general (deterioro e la salud, sensación de cansancio, sensación de depresión, tener que recibir tratamiento médico,...).

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 del 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.

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 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 en 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). Posiblemente, las enfermedades neurodegenerativas de elevada prevalencia (los distintos tipos de demencias, la esclerosis múltiple, la enfermedad de Parkinson, los accidentes cerebrovasculares), junto con las enfermedades mentales, las enfermedades isquémicas del corazón y las enfermedades osteomusculares han sido los problemas de salud más estudiados en relación con la carga que ocasionan a las personas que las padecen (mortalidad, pérdida de autonomía y de calidad de vida) y, más recientemente, al entorno afectivo de estas personas).

3. Métodos y fuente de datos

Como se mencionó anteriormente, los cuidados informales son 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). Los costes que se estimarán son exclusivamente los referidos al tiempo de los cuidadores informales, obviando otros costes derivados del cuidado, como la adaptación de una vivienda o la adquisición de materiales sociosanitarios, así como la contratación de cuidadores profesionales o la valoración de otros servicios financiados pública o privadamente. En suma, el coste de los cuidados informales serán para nosotros aquellos asociados a los cuidados generalmente prestados por familiares o personas allegadas al ámbito familiar del enfermo, y no retribuidos.

3.1. Datos

La estimación de las horas de cuidados informales se realiza a partir de la información contenida en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES), del Instituto Nacional de Estadística (INE). Dicha encuesta es de ámbito nacional y cubre el conjunto de personas que residen en viviendas familiares principales. En total se seleccionaron 79.000 viviendas, obteniéndose información sobre 290.000 personas mediante un cuestionario respondido por cada persona entrevistada con la ayuda del encuestador.

La EDDES fue realizada desde la perspectiva del individuo. Se estudió cada tipo de discapacidad, el número y características de las personas que las padecen según el grado de severidad de la discapacidad. Esta circunstancia es de gran importancia puesto que determina el grado de apoyo que estas personas demandan a distintas instituciones, no sólo oficiales o privadas, sino también a amigos y familia. Por tanto, en la EDDES se realizaron preguntas específicas sobre personas cuidadoras y sobre las actividades o tipo de ayuda que prestan.

En la encuesta quedan identificadas las enfermedades crónicas diagnosticadas que padecen todas aquellas personas que sufren una discapacidad. Es necesario subrayar que las personas encuestadas viven habitualmente en el hogar. Por tanto, aquellas personas que viven habitualmente en residencias o se encuentran en hospitales están excluidas de la muestra. En primer lugar, se identificaron a aquellas personas que, por motivo de su discapacidad, requieren los cuidados prestados por otra persona. En segundo lugar, se limitó la definición de cuidador informal a aquella persona que presta sus cuidados, sin ser un profesional del campo de la ayuda social, no siendo tampoco un empleado por el hogar de la persona que recibe cuidados, y no recibiendo ninguna remuneración por la ayuda prestada. En tercer lugar, se seleccionaron específicamente enfermedades altamente discapacitantes y de elevada prevalencia contenida de las cuales habían sido diagnosticadas las personas con limitaciones en su autonomía: enfermedad mental, artritis reumatoide (a la que se añade espondilitis anquilopoyética), enfermedad isquémica del corazón, accidentes cerebrovasculares, demencia (incluyendo la enfermedad de Alzheimer), enfermedad de Parkinson, esclerosis lateral o múltiple, distrofia muscular, parálisis cerebral y traumatismo craneoencefálico.

Asimismo, dado que la EDDES fue realizada en el año 1999, con objeto de actualizar los datos, se ha empleado las cifras de población publicadas por el Instituto Nacional de Estadística a 1 de enero de 2002 para actualizar la estructura poblacional a ese momento, bajo el supuesto de ausencia de compresión de morbi-dependencia (Fries 1980 y 1989; Manton 1982). Dados los cambios experimentados por la población residente en España entre los años 1999 y 2009, no se ha considerado prudente actualizar la composición de la población más allá de esa fecha ni realizar una estimación de las horas de cuidados informales más allá del año 2002.

3.2. Métodos de valoración de las horas de cuidado informal

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).

Si la persona está sacrificando un trabajo remunerado por prestar los cuidados es lógico asumir el salario perdido como un coste de oportunidad. El problema es que no todos los cuidadores informales están sacrificando una actividad laboral, y que incluso en el caso de que así sea, los costes asumidos por el cuidador pueden ser superiores (además de renunciar a un salario, el cuidador puede estar viendo afectada su vida normal en muchos más aspectos, incluyendo el ocio, las relaciones sociales, las expectativas de realización personal, etc.). Sin embargo, la mayor dificultad reside en asignar un salario «sombra» a aquellas personas que no están renunciando a una actividad remunerada a cambio de hacerse cargo de las personas que demandan cuidados. Dado que la riqueza informativa de la EDDES sobre el perfil y actividades de los cuidadores principales es limitada, el método del coste de oportunidad representa varios inconvenientes a la hora de aproximarse a la valoración de los cuidados informales.

Por ello, se considera más adecuado utilizar el *método del coste de sustitución o reemplazo*. La técnica consiste en valorar el tiempo dedicado al cuidado utilizando el precio de mercado de un servicio sustitutivo cercano. Es decir, se utiliza como criterio de valoración el precio que habría que pagar en el mercado por el servicio que están prestando de forma gratuita. Expresado de otro modo, sería el gasto en cuidados formales que la sociedad habría de asumir en caso de que el cuidador informal no pudiera prestar sus servicios. La EDDES no es una encuesta cuyo objetivo principal sea el estudio de los cuidados informales. Por tal motivo, no se detallan las tareas de los cuidadores y la pregunta sobre las horas de cuidados que prestan es de carácter genérico. Dado que desconocemos la composición de las horas de cuidado, se ha optado por utilizar varios precios sombra alternativos. Concretamente, hemos formulado tres escenarios donde varía el precio sombra considerado:

En el primer escenario, se valora el total de horas de cuidado mediante salario bruto por hora de los profesionales de la ayuda a domicilio, obtenido a partir del convenio colectivo de este colectivo para el año 2002. El salario es de 4,5 euros por hora. Probablemente, los salarios reales son más elevados y el convenio colectivo únicamente marca un suelo o valor mínimo. No obstante, los valores obtenidos se pueden interpretar como umbrales mínimos, dado que este es el valor más conservador o prudente de los empleados

El segundo escenario toma el dato del salario bruto hora femenino del subsector «Otras actividades sociales y de servicios prestados a la comunidad; servicios personales», publicado en la Encuesta de Estructura Salarial de 2002 (Instituto Nacional de Estadística), el cual es de 7 euros por hora.

En el tercer escenario se emplea el valor de la hora de servicio público de ayuda a domicilio en España, referido por el Observatorio de Personas Mayores del IMSERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003), cifrado en 9,5 euros por hora.

3.3. El manejo de la comorbilidad

Otro elemento importante a tener en cuenta es la imputación de horas de cuidados en caso de existir comorbilidad. Cuando existe comorbilidad, no sería razonable suponer que todas las horas de cuidados se puedan imputar a una única enfermedad identificada. La encuesta no aporta información que permita discriminar en caso de comorbilidad qué peso relativo correspondería a cada enfermedad particular. Por tanto, no es posible huir de una cierta arbitrariedad en el reparto de las horas.

Para tratar de minimizar este problema, se adoptará un criterio adaptado a cada enfermedad, considerando como caso base que un 50% de las horas de cuidados totales, en caso de comorbilidad, se pueden imputar a la enfermedad identificada en cuestión. Dada la gravedad de las enfermedades estudiadas, se puede considerar que asignar sólo un 50% del total de las horas de cuidado es una asunción demasiado conservadora. Por ello, se aplicará un peso alternativo del 75% para añadir un análisis de sensibilidad a los cálculos principales.

Se puede pensar que la estimación del número de horas de cuidados imputables a las enfermedades discapacitantes de alta prevalencia en el caso base (50% del total de horas si hay comorbilidades) es excesivamente conservador. Sin embargo, es preferible aplicar este criterio de prudencia, toda vez que no parece posible el establecer una relación causa-efecto inequívoca entre las horas de cuidado informal recibidas y una determinada enfermedad cuando concurren varias y, por tanto, llegar a una estimación más ajustada.

4. Resultados

Empleando la información contenida en la EDDES y ajustando sus datos a la distribución poblacional del año 2002, se estima que algo más de 3,5 millones personas padecían una discapacidad en ese año (un 8,46% de la población total). No todas las personas que padecen una enfermedad discapacitante tienen o identifican a un cuidador principal. En la Tabla 2 se muestra, elevado a cifras poblacionales, el número total de personas que padecen discapacidad y las enfermedades discapacitantes de mayor prevalencia, distinguiendo aquellos casos en los que se identifica a un cuidador principal y a un cuidador informal, tanto en valores absolutos como relativos.

Tabla 2

Personas que padecen una discapacidad con cuidador principal y con cuidador principal informal (no profesional y no remunerado)
Estimación para el año 2002

	TODAS las personas con discapacidad	Demencia (incluyendo Alzheimer)	Parkinson	Esclerosis	Ictus	Enfermedad mental	Cardiopatías isquémica	Artritis reumatoide	Distrofia muscular	Parálisis cerebral	Traumatismo craneoencefálico
Total	3.541,3	142,4	82,3	61,8	182,4	184,2	272,9	805,4	151,8	60,1	42,7
Personas con cuidador(es)	1.515,9	122,5	56,0	36,0	130,4	118,3	143,7	419,6	94,6	50,7	26,3
% sobre total	42,81%	85,97%	68,09%	58,17%	71,49%	64,22%	52,65%	52,10%	62,31%	84,41%	61,54%
Personas con cuidador principal informal	1.291,5	107,4	46,9	31,4	114,3	104,9	122,5	353,1	85,6	45,6	24,0
% sobre total	36,47%	75,38%	56,99%	50,74%	62,65%	56,93%	44,89%	43,84%	56,37%	75,79%	56,32%

Fuente: elaboración propia a partir de la EDDES. Unidades, miles de personas.

Por lo que respecta a la distribución de las horas de cuidado, resulta interesante comprobar la fuerte carga que soporta el cuidador. En la Tabla 3 aparece la distribución del número de horas de cuidados. Si atendemos al conjunto de personas que reciben cuidados informales (no remunerados) de un cuidador principal, tengan o no una de las enfermedades listadas en la encuesta, vemos que más de un 40% superan las 40 horas semanales. Si consideramos el caso de aquellas personas que tienen una (o varias) de las enfermedades incapacitantes consideradas en la encuesta el panorama no sólo no mejora, sino que el nivel de carga (medido en cantidad de horas) se incrementa severamente. Más del 50% de los cuidadores emplean más de 40 horas semanales en atender a las personas que padecen limitaciones en su autonomía personal derivados de demencia, enfermedad de Parkinson, esclerosis lateral o múltiple, accidente cerebrovascular, enfermedad mental, distrofia muscular, parálisis cerebral y traumatismo craneoencefálico, siendo destacado el caso de la demencia, donde este porcentaje se eleva a un 73,9% (un 64,1% de los cuidadores principales destina más de 60 horas semanales). En el caso de las cardiopatías isquémicas del corazón y la artritis reumatoide la proporción es menor, estando en torno al 40% en ambos casos (un 43,7% y un 36,9%, respectivamente).

Tabla 3

Distribución del número de horas de cuidado informal prestado por el cuidador principal
Estimación para el año 2002

Horas semanales	TODAS las personas con discapacidad	Demencia (incluyendo Alzheimer)	Parkinson	Esclerosis	Accidente cerebro-vascular	Enfermedad mental	Cardiopatías isquémica	Artritis reumatoide	Distrofia muscular	parálisis cerebral	Traumatismo craneoencefálico
< 7 horas	15,87%	4,66%	9,80%	11,26%	10,00%	9,28%	15,52%	18,04%	14,97%	3,77%	19,76%
7-14 horas	16,64%	3,57%	12,62%	13,86%	9,54%	11,99%	16,38%	19,17%	13,30%	5,88%	12,52%
15-30 horas	16,28%	10,07%	14,54%	12,62%	14,52%	13,47%	13,41%	17,78%	12,99%	12,45%	9,52%
31-40 horas	8,66%	7,81%	8,22%	9,10%	8,62%	7,01%	10,98%	8,16%	8,02%	5,97%	7,73%
41-60 horas	7,38%	9,76%	9,34%	7,22%	10,33%	6,66%	7,41%	6,13%	7,87%	5,88%	7,16%
> 60 horas	35,18%	64,12%	45,48%	45,94%	46,99%	51,59%	36,30%	30,72%	42,85%	66,05%	43,31%
Total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDES.

En la Tabla 4 se resumen los principales resultados en cuanto a número de horas de cuidados informales prestados a nivel nacional, distinguiendo por cada tipo de enfermedad. Se diferencia claramente cuándo la enfermedad mencionada es la única enfermedad diagnosticada de aquellos casos donde existe la presencia de más de una enfermedad (comorbilidad).

Tabla 4

Horas de cuidado anual distinguiendo por tipo de enfermedad
Estimación para el año 2002

	Horas totales anuales	Horas de cuidados informales (casos de pacientes con una única enfermedad)	Horas de cuidados informales (casos de pacientes con comorbilidades)
TODAS las personas con discapacidad	2.500,39		
Demencia (incluyendo Alzheimer)	309,11	154,08	155,03
Parkinson	108,19	42,45	65,75
Esclerosis	71,36	19,56	51,80
Ictus	271,81	119,03	152,78
Enfermedad mental	253,80	139,49	114,31
Cardiopatías isquémica	243,68	92,94	150,74
Artritis reumatoide	625,22	319,65	305,57
Distrofia muscular	185,02	29,30	155,72
Parálisis cerebral	129,96	51,73	78,23
Traumatismo craneoencefálico	50,93	18,76	32,17

Fuente: elaboración propia a partir de la EDDES.
Unidades: millones de horas de cuidado.

El total de horas de cuidados informales estimadas ascienden a 2.500 millones. Si obviamos, por el momento, el problema de cómo distribuir las horas de cuidados entre aquellas personas que padecen más de una enfermedad, la artritis reumatoide se asocia con 625,22 millones de horas de cuidado y las demencias (incluyendo enfermedad de Alzheimer) se asocia con 309,11 millones de horas de cuidado. A continuación, figuran los accidentes cerebrovasculares, con 271,81 millones, las enfermedades mentales con 253,80 millones y las cardiopatías isquémica con 243,68 millones. El resto de horas de cuidados asociadas a enfermedades puede consultarse en la Tabla 4. Nótese que el total de horas de cuidados a personas con discapacidad no es igual a la suma de las horas de cuidados asociados a las enfermedades que aparecen en las tablas, dado que hay que considerar, en primer lugar, la existencia de comorbilidades cruzadas y, en segundo lugar, la lista de enfermedades reseñadas no agota las posibles causas de limitaciones de la autonomía personal.

La traducción monetaria de estas horas de cuidados se realiza de acuerdo con los precios sombra unitarios asignados a las horas de cuidado (escenarios 1, 2 y 3) y con las valoraciones de las horas de cuidado en personas que presentan comorbilidades, de acuerdo a lo indicado en el apartado de métodos. Así, el coste total de los cuidados informales recibidos por las personas que padecen una discapacidad, cualesquiera que sea su origen, supone un coste estimado para el año 2002 que oscila en un rango de entre 11.301,8 y 23.753,7 millones de

euros (Tabla 5). Obviamente, la amplitud del arco depende de la diferencia entre los precios sombra/hora empleados en la valoración monetaria.

Tabla 5

Estimación de los costes de los cuidados informales (caso base)

	Escenario 1	Escenario 2	Escenario 3
TODAS las personas con discapacidad	11.301,77	17.552,75	23.753,73
Demencia (incluyendo Alzheimer)	1.046,82	1.625,81	2.200,18
Parkinson	340,45	528,75	715,55
Esclerosis	205,47	319,12	431,86
Accidente cerebrovascular	883,29	1.371,84	1.856,47
Enfermedad mental	888,84	1.380,46	1.868,14
Cardiopatías isquémica	760,75	1.181,53	1.598,93
Artritis reumatoide	2.135,40	3.316,49	4.488,13
Distrofia muscular	484,37	752,27	1.018,02
parálisis cerebral	410,62	637,73	863,02
traumatismo craneoencefálico	157,48	244,58	330,98

Fuente: Fuente: elaboración propia.

Unidades: millones de euros (año 2002).

(*) Véase Métodos.Valoración del tiempo de cuidado.

(**) El total no es la suma de las enfermedades indicadas. El total no se ve afectado por los supuestos realizados sobre ajuste por comorbilidad.

Distinguiendo por enfermedades, la traducción a cifras monetarias del número de horas de cuidado informal en el caso de las **enfermedades mentales** supuso un coste estimado entre los 888,8 y los 1.868,1 millones de euros. El coste del cuidado informal en el caso de la **demencia** da como resultado un coste estimado que oscilaría entre los 1.046,8 y los 2.200,2 millones de euros. En el caso de los **accidentes cerebrovasculares**, se estima un coste de entre 883,3 y los 1.856,5 millones de euros. En el caso de la **enfermedad de Parkinson**, se estima un coste de entre 340,5 y 715,6 millones de euros. En el caso de la **esclerosis múltiple** se estima un coste de entre 205,5 y 431,9 millones de euros. En el caso de las **enfermedades isquémicas del corazón** se estima un coste de entre 760,8 y 1.598,9 millones de euros. En el caso de la **artritis reumatoide** se estima un coste de entre 2.135,4 y 4.488,1 millones de euros. En el caso de la **distrofia muscular** se estima un coste de entre 484,4 y 1.018,0 millones de euros. En el caso de la **parálisis cerebral** se estima un coste de entre 410,6 y 863,0 millones de euros. Finalmente, en el caso de los **traumatismos craneoencefálicos** se estima un coste de entre 157,5 y 331,0 millones de euros.

Aunque la aplicación de diferentes métodos de cálculo (escenarios) de las horas de cuidados puede interpretarse como un análisis de sensibilidad, también se ha variado el peso de ajuste de comorbilidad en las horas de cuidado. Así, en la siguiente tabla (Tabla 6) se observa el resultado de suponer que en caso de comorbilidad, se asume un 75% de las horas de cuidados tienen como fuente directa la enfermedad neurodegenerativa correspondiente. El coste

total de los cuidados informales recibidos por las personas que padecen una discapacidad, cualesquiera que sea su origen, no varía, dado que los supuestos sobre la existencia o no de comorbilidad no afecta al total del número de horas recibido (se incluye todas las posibles causas u orígenes de la discapacidad). En cambio, el coste atribuible a cada grupo de enfermedades sí se altera.

Tabla 6
Estimación de los costes de los cuidados informales (análisis de sensibilidad)

	Escenario 1	Escenario 2	Escenario 3
TODAS las personas con discapacidad	11.301,77	17.552,75	23.753,73
Demencia (incluyendo Alzheimer)	1.222,01	1.897,89	2.568,38
Parkinson	414,74	644,14	871,69
Esclerosis	264,01	410,04	554,89
Accidente cerebrovascular	1.055,94	1.639,97	2.219,33
Enfermedad mental	1.018,01	1.581,07	2.139,63
Cardiopatías isquémica	931,09	1.446,07	1.956,94
Artritis reumatoide	2.480,70	3.852,76	5.213,85
Distrofia muscular	660,33	1.025,56	1.387,86
Parálisis cerebral	499,02	775,02	1.048,81
Traumatismo craneoencefálico	193,83	301,04	407,39

Ajuste de la comorbilidad. Se recogen el 75% del número de horas referidas por cuidadores de pacientes con comorbilidad

Fuente: elaboración propia.

Unidades: millones de euros (año 2002).

(*) Véase Métodos.Valoración del tiempo de cuidado.

(**) El total no es la suma de las enfermedades indicadas. El total no se ve afectado por los supuestos realizados sobre ajuste por comorbilidad.

La distribución por comunidades autónomas de las horas de cuidado en el año de referencia muestra, en líneas generales, y a primera vista. una correspondencia con la distribución de la población en general, y de la población mayor de 65 años. Sin embargo, al examinar más cuidadosamente los datos vemos comunidades cuya aportación a las horas de cuidado totales es sensiblemente inferior a su peso poblacional (País Vasco, Madrid, Canarias), y otras donde ocurre lo contrario (Andalucía es el caso más llamativo, pero también Extremadura o Cataluña). Cuando consideramos sólo la población mayor de 65 años vemos aproximadamente el mismo panorama. Cabe esperar que allí donde el peso relativo de la población mayor de 65 años sea más elevado, las horas de cuidado relativas representen también una mayor parte del total, y esto ocurre en las dos Castillas, Extremadura, Galicia, Asturias y, marginalmente, Cataluña. Sin embargo, en Andalucía la aportación al total de horas de cuidado es la más importante, y no parece explicarse por un mayor peso de la población anciana.

Tabla 7

Número de horas de cuidado informal prestado por el cuidador principal en 2002, por Comunidades Autónomas

	Porcentajes de las horas acumuladas	Distribución regional de la población en 2002	Distribución regional de los mayores de 65 años en 2002
Andalucía	22,5%	17,9%	15,5%
Aragón	2,8%	2,9%	3,7%
Asturias	3,2%	2,6%	3,3%
Baleares	1,8%	2,2%	1,8%
Canarias	2,5%	4,4%	3,1%
Cantabria	1,4%	1,3%	1,5%
Castilla y León	6,8%	5,9%	7,9%
Castilla-La Mancha	4,9%	4,3%	5,0%
Cataluña	16,8%	15,6%	15,8%
Comunitat Valenciana	9,8%	10,3%	10,0%
Extremadura	3,2%	2,6%	2,9%
Galicia	8,5%	6,5%	8,1%
Madrid (Comunidad de)	7,8%	13,2%	11,3%
Murcia (Región de)	3,1%	2,9%	2,4%
Navarra (Comunidad Foral de)	1,3%	1,4%	1,4%
País Vasco	2,3%	5,0%	5,3%
Rioja (La)	0,6%	0,7%	0,8%
Ceuta	0,3%	0,2%	0,1%
Melilla	0,3%	0,2%	0,1%
Total	**100,0%**	**100,0%**	**100,0%**

5. Conclusiones y discusión

Los costes estimados de los cuidados informales en España son de una enorme magnitud. Tomando como referencia el año 2002, se ha estimado que los costes de los cuidados informales oscilan según el escenario elegido entre los 11.301,8 millones de euros (escenario 1), los 17.552,7 millones de euros (escenario 2) y los 23.753,7 millones de euros (escenario 3). Así, los costes estimados de los cuidados informales representarían una cifra equivalente a entre el 29,46% (escenario 1), el 45,76% (escenario 2) y el 61,92% (escenario 3) del gasto sanitario del Sistema Nacional de Salud español del año 2002 y entre el 1,55% (escenario 1), el 2,41% (escenario 2) y el 3,26% (escenario 3) del Producto Interior Bruto del mismo año.

Este trabajo viene a mejorar un estudio realizado con anterioridad (Oliva *et al.,* 2008) en el sentido en el que se ajusta de manera mucho más precisa el número total de horas de cuidado informal para el territorio nacional y se amplía la información sobre el número de enfermedades discapacitantes de elevada prevalencia.

La Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud presenta la ventaja de disponer de una muestra amplia, y se recoge información sobre personas con discapacidad y sus cuidadores. También permite conocer si la persona discapacitada padece una o más enfermedades, de entre las recogidas en un listado no exhaustivo pero amplio. Sin embargo, esta encuesta no se diseñó específicamente para el estudio de los cuidados informales, por lo

que presenta limitaciones importantes en varios aspectos. En primer lugar, sólo se dispone de información limitada para aquellas personas que identifican a un cuidador principal. En segundo lugar, la EDDES sólo contempla cuidados de larga duración, prestados en períodos superiores o iguales al año, o cuidados en los que se estima que la duración será superior al año. Por tanto, no recoge información sobre cuidados de corta y media duración, ni sobre otros cuidadores distintos del principal, a pesar de que el papel de apoyo de los cuidadores secundarios es de extraordinaria importancia. Los datos recogidos tampoco son muy detallados en cuanto a las tareas que requiere el cuidado de la persona y el tipo de pregunta empleado (pregunta directa) no parece la más apropiada para la revelación de los cuidados informales en cuanto a su cantidad y, desde luego, no aporta información sobre su composición.

Por otra parte, la estimación se ha centrado en el coste del tiempo de los cuidadores informales. Para avanzar hacia una estimación sobre el coste social de la atención a la dependencia, se debería contar con información más precisa sobre los cuidados formales recibidos en el hogar (asistencia social, cuidadores profesionales,...), sobre los cuidados de larga duración prestados en residencias, centros de días y otras instituciones y sobre otros costes adicionales del cuidados como son la adaptación de una vivienda, gastos de transporte y de comida extra, o la adquisición de materiales socio-sanitarios (sillas de ruedas, andadores, camas articuladas, teléfonos especiales,...).

Asimismo, los resultados estimados se presentan en un rango de variación muy amplio. Ello es consecuencia directa del precio sombra de la hora de cuidado que se obtiene aplicando la metodología del coste de sustitución. Lógicamente, dado que el rango es tan amplio, el lector deberá decidir cuál de los escenarios presentados le parece más razonable. En todo caso, la falta de información sobre la composición de los cuidados informales impide llegar a estimaciones más afinadas.

Otra cuestión relevante señalada por numerosos trabajos subraya la importancia de distinguir qué parte de las actividades del cuidados pueden ser calificadas realmente como cuidados al paciente. Por ejemplo, un paciente con un grado de discapacidad severa puede necesitar estar acompañado de otra persona las 24 horas del día. Sin embargo, considerar que el tiempo de cuidados informales es igual a 24 horas diarias supone ignorar que el cuidador puede realizar otro tipo de actividades al tiempo que permanece junto al paciente. Es decir, tendríamos una situación de producción conjunta, en la cual se debería distinguir cuidadosamente qué actividades (y qué parte de éstas) representan cuidados y qué parte son actividades cotidianas de la persona que presta cuidados.

En este sentido, no parece que las encuestas de corte transversal sean el diseño óptimo para estudiar los problemas relacionados con la dependencia ni la evolución de las diferentes dimensiones relacionadas con los cuidados informales (carga del cuidador, pérdida de su calidad de vida, empeoramiento de su estado de salud, decisiones entre cuidador en el hogar o en una residencia, complementariedad entre cuidados formales e informales, identificación de variables predictoras de discapacidad, etc.). Antes bien, el tipo diseño deseable sería un estudio longitudinal de cohorte que permitiera analizar la evolución de las personas con problemas de salud e incluso antes de la aparición de cualquier tipo de problema generador de discapacidad o dependencia.

Asimismo, se ha de señalar que aunque este estudio está centrado en la estimación del coste de los cuidados informales, sería injusto no señalar el papel positivo que juegan los cuidadores en el entramado social, ofreciendo su tiempo, esfuerzo y cariño a las personas cuidadas. Adicionalmente, si bien para ciertas enfermedades neurodegenerativas no hay cura actual y su progresión es de «no retorno», sí existen referencias sobre su influencia en la evolución de personas con enfermedades cardiovasculares (Hamalainen *et al.,* 2000; Proctor *et al.,* 2000; Boyd *et al.,* 2004). El papel del cuidador se revela como esencial a la hora de evitar rehospitalizaciones y mejorar la calidad y esperanza de vida de la persona discapacitada. La importancia de la figura y de su papel en la salud y bienestar de las personas discapacitadas no puede minimizarse, y merecen toda la atención y el interés por parte de los poderes públicos que, con la reciente Ley de Dependencia, empiezan a actuar en este campo, en buena medida aún por explorar.

La creación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD) constituye una de las iniciativas de política social más importantes de los últimos años. Por un lado, supone avanzar hacia un modelo universalista que nos aproxima a los sistemas de atención a la dependencia del centro y norte de Europa. Por otro lado, al ser las mujeres el apoyo más importante del sistema de cuidados a los ancianos dependientes que hemos tenido hasta ahora, el SAAD puede convertirse en un poderoso instrumento de conciliación entre vida familiar y laboral. Sin embargo, el éxito de su implantación dependerá en gran media del grado de cooperación y coordinación entre los agentes implicados. 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 con limitaciones en su autonomía. Coordinación entre niveles administrativos, pero también entre los sistemas de atención sanitaria y asistencia social formal e informal (familias). En este sentido conviene aprender de la experiencia de otros países donde hace años han potenciado sus sistemas de cuidados de larga duración (Zunzunegui *et al.,* 2008; Beland *et al.,* 2006). Asimismo, convendrá profundizar en 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 (Jiménez y Vilaplana, 2007). Para ello, 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 y las discapacidades específicas que ocasionan la falta de autonomía y sobre 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 y a un coste sostenible para el sistema.

Notas

1. Nótese que en el Libro Blanco de la Dependencia se estima que los presupuestos que las CCAA y la Seguridad Social destinaron a dichos cuidados en 2004 ascendían a unos 2,8 miles de millones de euros, es decir, el 0,33% del PIB.

2. En función del grado de dependencia que padece la persona cuidada, la complejidad de las acciones a desarrollar por parte de la persona que presta cuidados puede ser elevada. Por ejemplo, según un manual de cuidados a

personas que padecen Enfermedad de Alzheimer, en el cuidado relacionado con la comida encontramos las siguientes instrucciones: «Retire los platos de cerámica y use plástico irrompible. Retire los cuchillos de carne afilados y utilice los menos peligrosos cuchillos de mantequilla. Corte todo en trozos del tamaño de un bocado. Ensuciar es inevitable cuando progresa la enfermedad. No riña a la persona. No es culpa de nadie. Use manteles fáciles de lavar. A veces, la gente con Alzheimer se niega de plano a comer. Que no se produzca un conflicto. Déjelos solos unos minutos y después ofrézcales la comida otra vez...» y así hasta siete instrucciones más referidas únicamente al ámbito de la comida.

3. Según la EDAD-2008, el 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras principales son mujeres. Aunque estas diferencias pueden deberse a la consideración o no de cuidadores principales y secundarios y de los grupos de población estudiados que reciben los cuidados prestados (sólo a personas mayores o a población general de cualquier edad) en las dos encuestas citadas, lo que parece fuera de discusión es que las tareas de cuidado recaen fundamentalmente sobre mujeres.

Bibliografía

Arno, P.S., Levine, C., Memmott, M.M. (1999): «The economic value of informal caregiving», *Health Aff (Millwood)*, n.º 2, pp. 182-188.

Béland, F., Bergman H., Lebel, P., Dallaire, L., Fletcher, J., Contandriopoulos, A.P., *et al.* (2006): «Integrated services for frail elders (SIPA): a trial of a model for Canada», *Canadian Journal of Aging*, n.º 25, pp. 5-42.

Boyd, K.J., Murray, S.A., Kendall, M., Worth, A., Frederick Benton, T., Clausen, H. (2004): «Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers», *European Journal of Heart Failure*, n.º 5, pp. 585-591.

Brouwer WB, van Exel NJ, van de Berg B, Dinant HJ, Koopmanschap MA, van den Bos GA. (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*, n.º 4, pp. 570-577.

Brower, W., Rutten, F., Koopmanschap, M. (2001): «Costing in economics evaluations», en Drummond, M. y McGuire, A. Economic evaluation in health care, Oxford University Press.

Comas-Herrera, A., Wittenberg, R., Costa-Font, J., Gori, C., Di Maio, A., Patxot, C., *et al.* (2006): «Future Long-Term Care Expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom». *Ageing Soc*, n.º 26, pp. 285-302.

Comisión Europea. Consejo de Europa: Recomendación n.º 98 (9); 1998.

Díaz, E., Ladra, S., Zozaya, N. (2009): «La creación del Sistema Nacional de Dependencia: origen, desarrollo e implicaciones económicas y sociales», Fundación Alternativas, Documento de trabajo 143/2009.

Durán, M.A. (2002): Los costes invisibles de la enfermedad, Fundación BBVA, Madrid.

Evers, S., Struijs, J., Ament, A., Genugten, M van, Jager, J., Bos G, van den. (2004): «International comparison of stroke cost studies», *Stroke*, n.º 5, pp. 1209-1215.

Fries, J.F. (1980): «Ageing, natural death, and the compression of morbidity», *N Engl J Med*, n.º 303, pp. 130-135.

Fries, J.F. (1989): «The compression of morbidity: near or far?», Milbank Q, n.º 67, pp. 208-232.

Hamalainen, H., Smith, R., Puukka, P., Lind, J., Kallio, V., Kuttila, K., Ronnemaa, T. (2000): «Social support and physical and psychological recovery one year after myocardial infarction or coronary artery bypass surgery», *Scandinavian Journal of Public Health*, n.º 1, pp. 62-70.

IMSERSO (2006): Las personas mayores en España. Informe 2006, IMSERSO, Madrid.

Jiménez, S. y Vilaplana, C. (2008): «The trade-off between formal and informal care in Spain», XXVIII Jornadas de Economía de la Salud, Salamanca.

Jönsson, L., Berr, C. (2005): «Cost of dementia in Europe», European Journal Neurology, n.º 12 Suppl 1, pp. 50-53.

Jorgensen, N., Cabañas, M., Oliva, J., Rejas, J., León, T. (2008): «Revisión de los estudios de costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España», *Neurología*, n.º 1, pp. 29-39.

Kobelt, G., Pugliatti, M. (2005): «Cost of multiple sclerosis in Europe», European Journal Neurology, n.º 12 Suppl 1, pp. 63-67.

Leal, J., Luengo-Fernandez, R., Gray, A., Petersen, S., Rayner, M. (2006): «Economic burden of cardiovascular diseases in the enlarged European Union», European Heart Journal, n.º 13, pp. 1610-1619.

Leon, J., Cheng, C.K., Neumann, P.J. (1998): «Alzheimer's disease care: costs and potential savings», Health Aff, n.º 17, pp. 206-216.

Lindgren, P., Campenhausen, S von, Spottke, E., Siebert, U., Dodel, R. (2005): «Cost of parkinson's disease in Europe», European Journal Neurology, n.º 12 Suppl 1, pp. 68-73.

Lindgren, P. (2004): «Economic evidence in parkinson's disease: A review», European Journal Health Economics, n.º 5 Suppl 1, pp. 63-66.

López-Bastida, J., Perestelo, L., Serrano, P., Oliva-Moreno, J. (2006): «Socioeconomic costs and quality of life of people with Alzheimer disease in Canary Island», *Neurology*, n.º 67, pp. 2186-2191.

Low, J.T., Payne, S., Roderick, P. (1999): «The impact of stroke on informal carers: a literature review», *Soc Sci Med*, n.º 6, pp. 711-25.

Manton, K.G. (1982): «Changing concepts of morbidity and mortality in the elderly population», Milbank Q n.º 60, pp. 183-244.

McDaid, D. (2001): «Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges», *International Journal of Geriatric Psychiatry*; n.º 16, pp. 400-405.

Ministerio de Sanidad y Política Social. Estadística de Gasto Sanitario Público. Accesible en www.msps.es (consultado el 15 de septiembre de 2009)

Moise, P., Schwarzinger, M., Um, M.Y. (2004): «Dementia care in 9 OECD countries: A comparative analysis», OECD working paper.

Neumann, P.J., Kuntz, K.M., Leon, J., *et al.* (1999): «Health utilities in Alzheimer's disease: a cross-sectional study of patients and caregivers», Medical Care, n.º 37, pp. 27-32.

Oliva, J., López Bastida, J., Montejo, A.L., Osuna, R., Duque, B. (2009): «The socioeconomic costs of mental illness in Spain», *European Journal of Health Economics*, n.º 10, pp. 361-369.

Oliva, J., Osuna, R., Jorgensen, N. (2008): «Los costes de los cuidados informales en España», en Jiménez, S. (coord.). Aspectos económicos de la dependencia y del cuidado informal en España. Astra-Zeneca, Madrid.

Patel, A., and Knapp, M. (1998): «Costs of mental illness in England», *Mental Health Research Review*; n.º 5, pp. 4-10.

Posnett, J. and Jan, S. (1996): «Indirect Cost in Economic Evaluation: The Opportunity Cost of Unpaid Inputs», *Health Economics*, n.º 1, pp. 13-23.

Proctor, E.K., Morrow-Howell, N., Li, H., Dore, P. (2000): «Adequacy of home care and hospital readmission for elderly congestive heart failure patients», Health Soc Work, n.º 2, pp. 87-96.

The Sainsbury Centre for Mental Health (2003): The economic and social costs of mental. London.

van den Berg, B., Brouwer, W., Koopmanschap, M. (2004): «Economic valuation of informal care: An overview of methods and applications», *European Journal Health Economic*, n.º 1, pp. 36-45.

van den Berg, B. (2005): Informal care: An economic approach. Rotterdam: University of Rotterdam, Thesis Erasmus 2005.

Wimo, A. von Strauss E, Nordberg G, Sassi F, Johansson L. (2002): «Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden», *Health Policy*, n.º 3, pp. 255-268.

Zunzunegui Pastor, M.V., Lázaro y de Mercado, P. (2008): «Integración y fronteras entre la atención sanitaria y social. Informe SESPAS 2008», Gaceta Sanitaria, n.º 22 (Supl. 1, pp. 156-162.