



Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica y estudio de la variabilidad del tiempo*

BERTA RIVERA

Universidad de A Coruña

BRUNO CASAL

Universidad de A Coruña

LUIS CURRAIS

Universidad de A Coruña

Recibido: Abril, 2008

Aceptado: Enero, 2009

Resumen

La enfermedad de Alzheimer representa una carga importante en términos de tiempo para el cuidador del enfermo no institucionalizado. El objetivo de este artículo es estimar el coste del tiempo del cuidado informal según el tipo de discapacidad y estudiar los factores determinantes de su variabilidad. El análisis empírico se ha realizado a partir de los datos obtenidos de un cuestionario retrospectivo administrado por el cuidador, utilizando un modelo de estimación probabilístico. Los resultados muestran que la mayor parte del tiempo se invierte en actividades de cuidado personal y movilidad física, aumentando el coste medio al considerar estadios más graves de la enfermedad. Las diferencias en tiempo se explican, principalmente, por la fase de la enfermedad, el estado de salud del cuidador y la disponibilidad de cuidados profesionales.

Palabras clave: enfermedad de Alzheimer; cuidado informal; coste; tiempo.

Clasificación JEL: C13, I11, I12 y J14.

1. Introducción

El aumento en la esperanza de vida y la reducción de la mortalidad a edades avanzadas en los países más desarrollados lleva consigo una expansión de la morbilidad y de la situa-

* Los autores quieren agradecer la inestimable colaboración de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Galicia, así como los valiosos comentarios de Juan Oliva, Cristina Montero y de los participantes en las XXVIII Jornadas de Economía de la Salud, y en la 7th European Conference on Health Economics. A su vez, agradecer los comentarios y sugerencias realizadas por dos evaluadores anónimos que han contribuido a mejorar éste artículo. También agradecen la financiación recibida del Proyecto I+D del Ministerio de Educación y Ciencia SEJ2007-67308.

ción de dependencia de las personas. Cuando el origen de la dependencia es el padecimiento de una demencia como la Enfermedad de Alzheimer (*EA*), la evidencia epidemiológica muestra la existencia de una estrecha relación entre edad y frecuencia de la enfermedad. En este sentido, la dinámica poblacional de la enfermedad se caracteriza por tasas de prevalencia que aumentan de forma exponencial conforme se consideran cohortes poblacionales más envejecidas (Fratiglioni *et al.*, 1999; Moise *et al.*, 2004).

La historia natural de la *EA* se caracteriza por ser una enfermedad crónica, de larga supervivencia y ajena, en la mayoría de los casos, al sistema de provisión de cuidados formales. En esta realidad, los cuidados de tipo informal se consideran como un sustitutivo del cuidado profesional. A pesar de que lo deseable sería que fueran un complemento ideal del cuidado que se puede adquirir en el mercado, esta tipología de cuidados llega a ser uno de los factores de producción de salud más importantes en personas con enfermedades terminales y crónicas (Pinto y Puig-Junoy, 2001; Norton, 2000). En las enfermedades neurodegenerativas los costes asociados al cuidado informal pueden llegar a representar más de las tres cuartas partes de los costes totales asociados a la enfermedad (Rice *et al.*, 1993; Boada *et al.*, 1999).

La heterogeneidad del término cuidado informal hace que resulte complicado definir y delimitar los costes asociados a su provisión. Entre los costes de tipo individual y que repercuten directamente en el proveedor de los cuidados, un número considerable de estudios considera al tiempo invertido en los cuidados, como el principal componente de los costes asociados al cuidado de las personas que padecen una demencia (Tobin y Kulys, 1980; Ernst y Hay, 1997; Souëtre *et al.*, 1999; Irigoyen *et al.*, 2003).

El objetivo de este trabajo es la valoración en términos monetarios del tiempo dedicado a cuidados informales y el análisis de la variabilidad en su provisión. Con esta finalidad, el estudio se estructura en cinco partes. En la primera parte, se delimita el concepto de cuidado informal y se hace una revisión de los factores que la literatura muestra como precursores de la intensidad en su provisión. En la sección segunda, se establece el marco teórico que determinará las decisiones de provisión de cuidado informal en el hogar. Posteriormente, en la parte tercera, se presenta la metodología utilizada para la inferencia, la valoración y el análisis de la variabilidad del tiempo invertido en los cuidados. A continuación, se presentan los principales resultados obtenidos en cuanto al valor del tiempo y el análisis de las variables determinantes en su provisión. Finalmente, se exponen las principales conclusiones del estudio.

2. El cuidado informal como factor de producción de salud: Concepto y determinantes

La naturaleza heterogénea del cuidado informal, la no existencia de un mercado definido para este factor productivo y la distribución de tareas entre diferentes cuidadores dificulta la precisión en su delimitación. En este sentido, el conjunto de tareas que realiza un cuidador puede diferir en composición (tareas asistenciales, domésticas y sanitarias), en intensidad, y en duración en el tiempo (Oliva y Osuna, 2008). Entre las diferentes definicio-

nes de cuidado informal, se sigue la propuesta por van den Berg, Brouwer y Koopmanschap (2004), quienes conceptualizan el cuidado informal como una mercancía de no mercado compuesta por partes heterogéneas y producida por uno o más miembros del entorno social de quien lo recibe. En su definición incorporan la posibilidad de que los cuidadores reciban algún tipo de remuneración económica, siempre que no exista una disponibilidad a proporcionar cuidados por un salario similar fuera de su propio entorno social.

Otros autores, como Oliva *et al.* (2004) definen cuidado informal como aquella atención prestada a una persona enferma o discapacitada para realizar sus actividades cotidianas, por parte de personas que no son profesionales y no reciben una compensación económica del enfermo. Por su parte, Rodríguez (2004) define cuidado informal como aquel que se dispensa de manera altruista a personas que presentan algún tipo de dependencia o discapacidad. En su definición incluye, además del cuidado prestado por el entorno más cercano del enfermo, los cuidados que proporcionan otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención.

El tiempo de cuidado informal se emplea con la finalidad principal de tratar discapacidades funcionales relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria, *ADLs* (*Activities of Daily Living*), y las actividades instrumentales de la vida diaria, *IADLs* (*Instrumental Activities of Daily Living*). Desde los trabajos pioneros de Katz *et al.* (1963) y Lawton y Brody (1969), las actividades relacionadas con el cuidado personal y la movilidad física se recogen dentro del primero de los grupos. La división del tiempo de cuidados según grupo de actividad adoptada en esta investigación recoge como *ADLs*: la administración de comidas y bebidas, el aseo y cuidado personal, los desplazamientos por el interior del hogar, y la resolución de problemas de conducta y comportamiento del enfermo. El tiempo dedicado a realizar actividades cuyo propósito es mantener el medioambiente de la persona enferma se recoge en el grupo de las actividades instrumentales: realizar viajes y visitar a familiares y amigos, desplazamientos sanitarios, trámites oficiales relacionados con la persona enferma, actividades sociales, administración de medicamentos, y gestión del dinero y de las finanzas del enfermo. Complementando a los grupos anteriores, van den Berg y Spauwen (2006) agrupan las tareas domésticas en un tercer grupo: *HDLs* (*Housework*). En este grupo se incluye el tiempo invertido en preparar comidas y bebidas, limpieza del hogar, realizar la compra, lavar, planchar y coser.

Respecto a los factores precursores de la provisión de los cuidados informales, la evidencia empírica disponible configura al estado de salud del receptor de los cuidados como uno de los factores más relevantes en la demanda de cuidados de larga duración. En este sentido, una persona que muestra un continuo deterioro físico y mental pierde la capacidad para cuidarse por sí mismo y desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (Norton, 2000). La presencia de diferentes trastornos crónicos aumenta de forma directa la cantidad de cuidados informales que habrá que proporcionar al enfermo, generando también limitaciones funcionales que repercutirán de forma indirecta en la intensidad de los cuidados (Langa *et al.*, 2001). Diferentes estudios han encontrado evidencia suficiente para poder afirmar que el padecimiento de otras enfermedades crónicas aumenta la dificultad de administrar cuidados a una persona con demencia (Guterman *et al.*, 1999).

La evolución natural de las demencias se caracteriza en función de la sintomatología cognitiva, funcional, conductual y de motricidad, en diferentes fases o estadios. Un gran número de trabajos han demostrado la existencia de una relación positiva entre la progresión de la enfermedad y la intensidad de los cuidados (Ernst *et al.*, 1997; Hux *et al.*, 1998; Jönsson *et al.*, 1999; Kavanagh y Knapp, 1999, 2002; McNamee *et al.*, 1999; Souêtre *et al.*, 1999; Wolstenholme *et al.*, 2002; Kronborg *et al.*, 2003). Otros trabajos empíricos han incluido entre las variables precursoras del cuidado informal aquellas relacionadas con aspectos sociodemográficos de enfermo y cuidador, porque muchas de estas variables actúan como proxy del estado de salud, informando sobre las necesidades de cuidados y la disponibilidad del cuidador para satisfacer esta demanda, y también como determinantes de las posibilidades de adquirir cuidados formales en el mercado.

El proceso de envejecimiento deriva en una pérdida general de las funciones fisiológicas del individuo y en el padecimiento de enfermedades crónicas vinculadas a la edad, no siendo estas consecuencias excluyentes (Casado y López-Casasnovas, 2001). La existencia de una relación negativa entre edad y estado de salud nos hace presuponer que la demanda de cuidados informales de larga duración presenta una fuerte correlación con la edad del enfermo.

Autores como Maher y Green (2002) encuentran una estrecha relación entre nivel de actividad y provisión de cuidados. Respecto a los trabajadores a tiempo completo o parcial, el porcentaje de cuidados proporcionado por personas laboralmente inactivas es significativamente superior. Asimismo, estos mismos autores encuentran que, respecto a la situación en la que enfermo y cuidador no residen en el mismo hogar, el tiempo de cuidado informal proporcionado a la persona enferma es superior cuando la residencia es conjunta. En cuanto al efecto que ejercen variables de tipo económico, Young *et al.* (2005) exponen que los grupos menos favorecidos en renta son más propensos a proporcionar cuidados intensivos de carácter informal. Las familias de estratos sociales más altos suelen resolver sus necesidades de cuidados mediante la contratación de servicios de atención personal en el mercado.

Otro factor determinante a la hora de explicar la variabilidad de los cuidados de carácter informal es el nivel de educación del cuidador. Para aquellos cuidadores que no residen con la persona que recibe los cuidados, altos niveles de formación reducen la probabilidad de proporcionar cuidados (Machin y McShane, 2001). Finalmente, es previsible que las características de la red de apoyo sociosanitario determinen de forma indirecta el nivel de apoyo informal proporcionado al enfermo por su entorno más cercano. El grado de acceso a ayudas técnicas, así como el precio y la disponibilidad de sustitutivos del cuidado informal, pueden repercutir en la intensidad y la naturaleza del mismo.

3. Marco teórico

El marco teórico planteado toma como punto de partida la modelización propuesta por Becker (1965) para las decisiones en el hogar. Siguiendo a Becker, los hogares realizan combinaciones de bienes de mercado y tiempo para producir un conjunto de mercancías que son maximizadoras de la utilidad.

Respecto a la provisión de cuidados, y por simplificación, los cuidadores obtienen utilidad de acuerdo a la siguiente función:

$$U = U(C, L, S), \quad (1)$$

donde U es la utilidad del cuidador i ($i=1, \dots, N$), C representa el consumo de bienes y servicios de mercado, L el tiempo de ocio, y S los servicios de cuidados proporcionados al familiar. La función de utilidad presenta las siguientes propiedades:

$$\partial U/\partial C > 0, \partial U/\partial L > 0, \partial U/\partial S > 0.$$

Siguiendo a Zhu *et al.* (2003), los servicios de cuidados son definidos de acuerdo a la siguiente función de producción:

$$S = S(I, F, D, H, Z), \quad (2)$$

donde

I = tiempo invertido en cuidados informales,

F = tiempo de cuidados formales,

D = grado de discapacidad del enfermo,

H = estado de salud del cuidador,

Z = vector de características personales y ambientales de enfermo y cuidador.

Centrándonos en el tiempo de cuidado informal, el nivel de servicio de cuidados aumentará con el tiempo invertido en cuidados informales, de forma algebraica:

$$\partial S/\partial I = S_I > 0. \quad (3)$$

Las hipótesis de partida que se plantean respecto a la productividad marginal del tiempo de cuidado informal, S_I , son las siguientes:

1. $S_{IF} > 0$: La inversión de una unidad adicional de tiempo de cuidado informal se vuelve más productiva a medida que se complementa con cuidados profesionales.
2. $S_{ID} < 0$: A medida que se consideran mayores niveles de discapacidad, cada unidad adicional de tiempo invertido por el cuidador es menos productiva. En consecuencia, el estadio de la enfermedad determinará la cantidad de tiempo necesario para tratar discapacidades relacionadas con las actividades de la vida diaria.
3. $S_{IH} > 0$: El tiempo de cuidado informal es más productivo al considerar cuidadores con mejores niveles de salud.

La función de utilidad se maximiza con respecto a las tres variables de las que depende, teniendo en cuenta las habituales restricciones de presupuesto y tiempo representadas a través de la siguiente expresión:

$$p_c C + p_f F = w (T-L-I) + V, \quad (4)$$

donde p_c es el precio unitario de C , p_f es el precio unitario de los cuidados formales de mercado, w el ratio salarial, T el tiempo total para ocio, trabajo y cuidados informales, y V denota otras rentas del hogar.

4. Metodología

4.1. Inferencia del tiempo: La encuesta del cuidador informal

El análisis empírico desarrollado en este estudio se ha realizado a partir de los datos obtenidos de un cuestionario de carácter retrospectivo, autoadministrado durante el primer trimestre de 2007 por cuidadores informales de enfermos de Alzheimer no institucionalizados y registrados en la red de *Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer* de la Comunidad Autónoma de Galicia. La ausencia de encuestas que permitan obtener un panel consistente de cuidadores y personas que padecen la *EA*, ha motivado la elección de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer como un importante elemento de apoyo a la hora de transmitir la información a sus asociados, así como la instrumentalización para canalizar la entrega y recepción de este cuestionario. Aún siendo conscientes de que los cuidadores pertenecientes a una asociación pueden no ser enteramente representativos del total de cuidadores de enfermos de Alzheimer, hemos considerado prácticamente inviable obtener datos fiables de este colectivo por otros medios o tipos de registro, protegidos, en muchos casos, por motivos de confidencialidad.

El tipo de procedimiento de muestreo utilizado fue el muestreo no probabilístico selectivo. El número de cuestionarios entregados por asociación se ha obtenido relativizando mediante el número de enfermos registrados en las mismas, siendo 300 cuidadores el tamaño muestral fijado inicialmente. Con el objetivo de seleccionar a los cuidadores principales de las personas diagnosticadas de Alzheimer de entre el conjunto de cuidadores de enfermos con enfermedades neurodegenerativas, aumentar la tasa de respuesta a la encuesta, y mejorar la calidad de los datos capturados, se recurrió al personal técnico de la Asociación, quienes establecieron reuniones con los familiares para explicar el objetivo de la investigación, presentar el cuestionario, resolver todas aquellas dudas que pudiesen surgir a la hora de cumplimentarlo, y canalizar su entrega y recepción.

El porcentaje de respuesta de los cuidadores informales a la encuesta fue del 58,33% y se define como el cociente del número de cuestionarios correctamente cumplimentados, y la suma de los correctamente cumplimentados, los devueltos sin cumplimentar y aquellos en los que se advertían errores de no respuesta en alguna de las variables de interés. Una vez desestimados aquellos cuestionarios incompletos o en los que se advertían graves errores, el número final de cuidadores incluidos en la muestra ascendió a 175. La distribución geográfica de la muestra abarcó la totalidad del territorio de Galicia.

En ocasiones, el cuidado del enfermo es responsabilidad de un grupo de personas, no obstante, la mayor parte del tiempo de cuidado informal lo administra un único cuidador. De la explotación de los datos de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, EDDES*, (INE, 1999), se obtiene que un 77% de las personas que padecen una demencia (incluyendo Alzheimer), tienen un cuidador principal de carácter informal. De estos cuidadores, el 63% proporciona más de 60 horas semanales de cuidados. Por este motivo, la encuesta ha sido cumplimentada únicamente por aquellos cuidadores que tiene la responsabilidad principal de proporcionar los cuidados a la persona que los demanda, diferenciándose del resto de cuidadores secundarios por ser quiénes dedican el mayor número de horas efectivas de ayuda personal.

En la *EDDES*, un 4% de los cuidadores de personas mayores de 65 años (34.153 cuidadores), cuyo lazo de unión se encuentra en las categorías relacionadas con la familia, los amigos y los vecinos, recibe algún tipo de compensación económica por los cuidados que proporciona. Siguiendo a van den Berg, Brouwer y Koopmanschap (2004), entre los criterios de inclusión de cuidadores dejamos abierta la posibilidad de que reciban algún tipo de remuneración. En este sentido, el hecho de que la persona que proporciona la mayor parte de los cuidados demandados, no reciba un salario completo de mercado por el conjunto de las actividades que realiza, hace que pueda ser definido como cuidador informal.

El cuestionario se estructuró en cuatro bloques según las características de las preguntas desarrolladas. Con el objetivo de conocer la configuración demográfica de la población afectada, en el primer bloque se incluyeron preguntas de clasificación del enfermo y de su cuidador principal. El segundo de los bloques recoge preguntas de valoración de la *EA*: tiempo transcurrido desde el diagnóstico, fase o estadio de la enfermedad y tipo de tratamiento administrado para reducir sus consecuencias. Para aproximar la fase de la *EA* en la que se encuentra la persona que recibe los cuidados se ha incluido una adaptación de la *Global Deterioration Scale (GDS)* (Reisberg *et al.*, 1982). Atendiendo a esta adaptación, se han diferenciado tres fases o estadios: *EA leve-moderada*; *EA moderadamente grave* y *EA grave*.

El tercer bloque de preguntas se introduce con el objetivo de recabar información sobre los estados de salud de enfermo y cuidador: presencia de determinados trastornos crónicos, tipo de tratamiento administrado para intentar solventar dichos problemas, número de consultas médicas realizadas, y preguntas de autovaloración del estado de salud del cuidador. Para obtener un perfil descriptivo de la salud del cuidador y un índice que mida la calidad de vida del cuidador en relación a su estado de salud (*CVRS*), se ha utilizado el sistema de clasificación *EQ-5D* propuesto por *EuroQol Group* (1990).

En el *EQ-5D* el cuidador valora su estado de salud, en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo). En el sistema descriptivo el individuo responde a 5 dimensiones de su estado de salud (movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión), incorporando cada dimensión 3 categorías o niveles de gravedad (ningún problema; algunos problemas y situación extrema). La combinación de valores genera 243 estados de salud diferentes, a los que habría que añadir el estado de muerte y el de inconsciencia. En función de la tarifa social de valores para el *EQ-5D* en España, se definieron tres grupos

de medidas de salud autopercibida: *CVRS-Nivel bajo* ($EQ-5D < 0,5$), *CVRS-Nivel Medio* ($0,5 \leq EQ-5D < 0,75$) y *CVRS-Nivel Alto* ($EQ-5D \geq 0,75$) (Herdman *et al.*, 2001).

El EQ-5D incorpora un instrumento para la evaluación general del estado de salud: la escala visual analógica (*EVA*). La obtención directa de los valores asignados a los diferentes estados de salud se obtiene mediante la ubicación de su estado de salud actual en una escala que va desde 0 (peor estado de salud imaginable), hasta 100 (mejor estado de salud imaginable).

Para finalizar, en el último bloque del cuestionario se identifica la intensidad y la tipología de los cuidados proporcionados a la persona enferma de Alzheimer: tiempo invertido según tarea, periodicidad y extensión de los cuidados, tiempo dedicado por otros cuidadores secundarios, servicios de atención personal y sanitaria con los que cuenta la persona enferma, ayudas técnicas y para la adaptación del hogar, etc.

Por lo que respecta a la valoración del tiempo invertido en cuidados informales, entre los métodos más utilizados en la literatura destacan, el método del diario, y la utilización de un cuestionario de carácter retrospectivo (Juster, 1985; Juster y Stafford, 1991). En el método del diario se le pide al cuidador informal que vaya anotando el tiempo que invierte cada día en la realización de diferentes actividades relacionadas con los cuidados que proporciona. La principal ventaja de utilizar este método es la de obtener una estimación más precisa del tiempo de cuidados por cada tipo de tarea. Como inconvenientes, mencionaremos la carga extra que ha de soportar el cuidador en términos de tiempo, la dificultad en cumplimentarlo, y el esfuerzo que supone para el investigador el posterior tratamiento de los datos.

La alternativa a este método pasa por proporcionar al cuidador un cuestionario de carácter retrospectivo en el que declare el tiempo invertido en la realización de las diferentes tareas. van der Berg y Spauwen (2006), en su estudio sobre validación de métodos de medición del tiempo de cuidado informal, evidencian como principal problema de este método, la sobreestimación del tiempo que el cuidador declara, y su inestabilidad. Por otra parte, argumentan que posee la ventaja de corregir la contabilización de tiempo de aquella producción que se realiza de manera conjunta.¹ El perfil característico de los cuidadores –una persona de edad avanzada, sujeta a una considerable carga emocional y económica, y que dedica la mayor parte de su tiempo a proporcionar cuidados– determinó que en este estudio se haya optado por esta última alternativa (Otal, Antoñanzas y Ara, 2003; Serrano, López y Yanes, 2006; INE, 1999).

4.2. El método del coste de reemplazo para la valoración del tiempo

Siguiendo las recomendaciones de autores como Posnett y Jan (1996) o Drummond *et al.* (1997), los métodos más adecuados para la valoración monetaria del tiempo dedicado a la provisión de cuidados informales son los métodos de preferencia revelada.

La dificultad de asignar un ratio salarial apropiado para el perfil del cuidador que no participa en el mercado laboral derivó en la necesidad de utilizar el método de coste de sustitución.

ción o reemplazo (*Proxy Good Method*). Para poder aplicar este método se supone que el salario refleja el valor de la producción marginal del trabajador, y que la tarea o actividad sobre la que se pretende estimar el tiempo invertido en su realización tiene el correspondiente sustitutivo perfecto en el mercado. De este modo, el valor del tiempo de cuidado informal se obtiene según la siguiente expresión analítica:

$$C_i = \sum_{i,j=1}^{j=n} p_{ij} T_{ij}, \quad (5)$$

donde C_i representa el coste del tiempo invertido en cuidados al individuo i , T_j representa las horas de cuidados proporcionados para la realización de cada una de las j -tareas, y p_j el precio/hora de contratar el servicio en el mercado.

Este método, aun siendo el más preciso a la hora de valorar el tiempo de cuidadores que no participan en el mercado laboral, no está exento de ciertas críticas. La más importante es asumir que cuidado formal e informal son sustitutivos perfectos, lo cual implica que no deben existir diferencias en la eficiencia y en la calidad de los servicios prestados. A pesar de esta limitación, el método del coste de reemplazo ha sido ampliamente utilizado en la literatura para valorar el tiempo dedicado al cuidado informal de personas que padecen trastornos de tipo crónico (por ejemplo: Hu *et al.*, 1986; Hay y Ernst, 1987; Harrow *et al.*, 1995; Cavallo y Fattore, 1997; O'Shea, 2003; van den Berg *et al.*, 2006; Hervás *et al.*, 2007).

La valoración monetaria del tiempo invertido en proporcionar cuidados se ha efectuado considerando la heterogeneidad que caracteriza su provisión, en cuanto a diferencias en la intensidad y en el tiempo invertido en cada una de las distintas tareas. Con esta finalidad se aplicó, en función de la naturaleza de los cuidados, diferentes salarios de reemplazo. La combinación de salarios de reemplazo utilizada se deriva de la tabla salarial actualizada para 2007 del *IV Convenio colectivo estatal de servicios de atención a las personas dependientes y desarrollo de la promoción de la autonomía personal*. La elección de esta combinación de salarios se justifica porque la tipología de tareas asignada en el convenio para cada figura laboral, y la clasificación de actividades de cuidados considerada en la investigación, son comparables y presentan un grado de ajuste significativo.

Para obtener el valor total del tiempo invertido en los cuidados las horas invertidas en tratar actividades básicas de la vida diaria han sido multiplicadas por el coste laboral asignado en dicho convenio a la figura del *gerocultor*. El coste del tiempo invertido en tratar las actividades instrumentales de la vida diaria es el resultado de multiplicar el número de horas invertidas en este tipo de actividades por el coste del *auxiliar de ayuda a domicilio*. Para finalizar, el valor del tiempo invertido en producción doméstica se ha obtenido a partir del coste por hora efectiva del *pinche de cocina*, el *limpiador/planchador* y el *ayudante de oficios varios*.

Al mismo tiempo, y con la finalidad de confirmar la consistencia y el grado de estabilidad de los resultados, se ha efectuado un análisis de sensibilidad univariado. Para la obtención del valor

extremo se ha utilizado el coste por hora efectiva recogido para el primer trimestre de 2007 en la *Encuesta de Coste Laboral* (INE, 2007). Las actividades básicas de la vida diaria han sido valoradas a través del coste total por hora de la división correspondiente a las *actividades sanitarias y los servicios sociales*, mientras que en las actividades instrumentales se utiliza el coste laboral correspondiente a *Otras actividades sociales y de servicios prestados a la comunidad; servicios personales*. Las tareas del hogar se valoran a partir del coste total por hora en la *hostelería*.

4.3. Especificación de modelos probit ordenado para la variabilidad del tiempo

El análisis de la variabilidad del tiempo invertido en cuidados informales se muestra relevante para la definición y el establecimiento de estándares y modelos de optimización de la provisión de cuidados en la comunidad. La finalidad principal de este análisis es la de identificar las variables determinantes de la existencia de diferencias en la inversión de tiempo entre cuidadores, como posibles predictores de variaciones en la calidad de los cuidados y en los costes totales incurridos por las familias en su provisión.

El estudio de los determinantes de la inversión de tiempo en cuidados informales se ha realizado a través de un modelo de estimación probabilístico. Siendo el número de horas de cuidados informales una variable que puede ser re-escalada en intervalos ordenados, para el análisis empírico se ha optado por la utilización de un modelo probit ordenado. De este modo, para identificar las condiciones que explican las diferencias de tiempo invertido en cuidados informales, el tiempo semanal dedicado a cuidados (I), se ha codificado en 3 intervalos: $I=0$ (0-42 horas), $I=1$ (43-84 horas) y $I=2$ (85-112 horas). En nuestro caso, el modelo probit ordenado se expresa en términos de una variable latente no observable que es interpretada como “horas reales de cuidados informales” (I^*). Un mayor valor en I^* deriva en una mayor propensión a declarar categorías superiores en el tiempo invertido. El modelo se especifica de acuerdo con la siguiente expresión:

$$I_i^* = \beta'x_i + \varepsilon_i, \varepsilon_i \sim N[0, 1]; \quad (6)$$

donde x_i es un vector de variables explicativas, entre las que se incluyen variables de estado de salud del cuidador, variables personales y ambientales de enfermo y cuidador, estadio de la enfermedad, y nivel de apoyo formal recibido por el enfermo. β es el vector de parámetros a estimar y ε_i el término de error, que se supone normalmente distribuido, con media 0 y desviación estándar 1. Los valores μ_0 y μ_1 representan los puntos de corte entre las diferentes categorías de tiempo declarado por los cuidadores.

$$\begin{aligned} I_i &= 0 \text{ si } I_i^* \leq \mu_0; \\ I_i &= 1 \text{ si } \mu_0 < I_i^* \leq \mu_1; \\ I_i &= 2 \text{ si } \mu_1 < I_i^*. \end{aligned}$$

A partir de los coeficientes estimados en el modelo se infieren los efectos de las variables explicativas sobre la probabilidad de cada alternativa de resultado:

$$\text{Prob}(I_i=0)=\text{Prob}(I_i^*\leq\mu_0)=\text{Prob}(\beta'x_i + \varepsilon_i\leq\mu_0)=\phi(\mu_0-\beta'x_i) \quad (7)$$

$$\text{Prob}(I_i=1)=\text{Prob}(\mu_0<I_i^*\leq\mu_1)=\text{Prob}(\mu_0<\beta'x_i + \varepsilon_i\leq\mu_1)=\phi(\mu_1-\beta'x_i)-\phi(\mu_0-\beta'x_i) \quad (8)$$

$$\text{Prob}(I_i=2)=\text{Prob}(\mu_1<I_i^*)=\text{Prob}(\mu_1<\beta'x_i + \varepsilon_i)=1-\phi(\mu_1-\beta'x_i), \quad (9)$$

donde $\phi(\cdot)$ es la distribución normal estandarizada. La estimación de los coeficientes del modelo y de los umbrales o puntos de corte se realiza maximizando el logaritmo de la función de verosimilitud:

$$\text{LogL}=\sum_i\sum_j I_{ij} \log P_{ij}, j = 0,1,2, \quad (10)$$

donde I_{ij} es una variable binaria igual a 1 si $I_i = j$.

5. Análisis empírico

5.1. Características de la muestra

La estadística descriptiva del conjunto de variables incluidas en el cuestionario del cuidador informal se presenta en la tabla 1. La mayor parte de los cuidadores responde al perfil de una mujer (71%), con una edad media de 58 años y que en el 34% de los casos cuida a su esposo o compañero. El perfil principal de la persona enferma es también el de una mujer (78%), con una edad media de 78 años, y un nivel formativo correspondiente al de estudios primarios (ha recibido estudios hasta los 11-12 años). El nivel de estudios declarado por el cuidador informal se corresponde, en un 38% de los casos, con estudios secundarios, y en un 33% con primarios.

Tabla 1
DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES INCLUIDAS EN EL CUESTIONARIO

Variable	Media	Desv. Estándar
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS		
Edad cuidador	58,09	14,23
Edad enfermo	78,32	8,26
Sexo cuidador (hombre)	0,2914	0,4557
Sexo enfermo (hombre)	0,2229	0,4174
Actividad cuidador		
Ocupado	0,2914	0,4557
No ocupado (estudiante)	0,0171	0,1302
Jubilado/pensionista	0,3371	0,4741
Parado	0,1314	0,3388
Exclusividad en tareas del hogar	0,2228	0,4174
Residencia conjunta enfermo cuidador	0,8686	0,3388
Nivel de estudios cuidador		
Sin estudios	0,0343	0,1825
Primarios	0,3257	0,4699
Secundarios	0,3829	0,4875
Universitarios	0,2571	0,4383

Tabla 1 (continuación)
DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES INCLUIDAS EN EL CUESTIONARIO

Variable	Media	Desv. Estándar
Nivel de estudios enfermo		
Sin estudios	0,1676	0,3746
Primarios	0,6011	0,4911
Secundarios	0,1676	0,3746
Universitarios	0,0635	0,2447
Renta hogar (euros)	2.281,36	1.390,49
Lazo de unión (esposo/a o compañero/a)	0,3371	0,4741
ESTADOS DE SALUD		
<i>Enfermo</i>		
Trastornos crónicos (0-2 trastornos crónicos)	0,4457	0,4985
<i>Cuidador</i>		
Trastornos crónicos (0-2 trastornos crónicos)	0,5657	0,4971
CVRS-Nivel Bajo (EQ-5D < 0,5)	0,1715	0,3675
CVRS-Nivel Medio (0,5 ≤ EQ-5D < 0,75)	0,4615	0,4929
CVRS-Nivel Alto (EQ-5D ≥ 0,75)	0,3669	0,4968
Escala visual analógica (EVA)	59,26	19,83
Necesidad de someterse a tratamiento para sobrellevar la situación	0,3371	0,4741
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER		
Número de años diagnosticado de EA	4,79	3,26
Administración fármacos antialzheimer (1 fármaco)	0,3029	0,4608
AE leve moderada	0,3486	0,4779
EA moderada-grave	0,3714	0,4846
EA grave	0,2629	0,4414
PROVISIÓN DE CUIDADOS		
Horas semanales de cuidados informales	77,93	36,91
Horas semanales en ADL's	38,43	28,44
Horas semanales en IADL's	22,13	21,00
Horas semanales en HDL's	17,36	19,70
Número de años ejerciendo de cuidador (menos de 2 años)	0,2057	0,4054
Provisión permanente de cuidados	0,9029	0,2970
Presencia de cuidador secundario	0,7543	0,4317
Disponibilidad de ayudas técnicas y para adaptación del hogar	0,3429	0,4760
Horas semanales de servicios de atención personal y sanitaria	22,51	22,36

En sintonía con la edad media declarada, un 33,7% de cuidadores se encuentra fuera del mercado de trabajo (jubilado/pensionista). La proporción de cuidadores que continúan trabajando es significativa, ascendiendo a cerca de un 30% del total. Destaca también el número de cuidadores que se dedican de forma exclusiva a las tareas básicas del hogar (22%).

En cuanto al estado de salud, y respecto a la presencia de trastornos crónicos, un 44,5% de las personas que reciben los cuidados presentan más de 2 enfermedades crónicas. El análisis de multimorbilidad en el cuidador muestra que aproximadamente un 57% de los cuidadores declaran padecer más de 2 trastornos de tipo crónico. Entre los diferentes grupos de trastornos incluidos en el cuestionario, los “problemas de huesos”, y los trastornos relacionados con “depresión, tristeza, angustia” son los más frecuentes en la persona enferma y en su cuidador principal.

Los resultados obtenidos a partir de la aplicación de la *GDS* muestran una distribución relativamente homogénea de los enfermos entre los diferentes estadios de la *EA*. Aproximadamente un 35% de los enfermos se encuentran en el primer estadio de la enfermedad (*EA leve-moderada*), mientras que un 37% presenta la enfermedad en la fase codificada como *moderadamente grave*. En un 68% de los casos, el diagnóstico oficial de *EA* se produce en años posteriores al 2001.

La medida de calidad de vida relacionada con la salud (*CVRS*) presenta, para el conjunto de cuidadores, un valor medio de 0,70. Los cuidadores con calidad de vida alta e intermedia representan respectivamente, el 36,7% y el 46% del total. Sólo un 17% de cuidadores presenta una *CVRS* en su nivel bajo. El valor medio obtenido a partir de la escala visual es de 59,26 puntos.

Centrándonos en los aspectos más relevantes de la provisión de cuidados, aproximadamente un 80% de los cuidadores incluidos en la muestra lleva ejerciendo de cuidador principal más de 2 años. La tipología de cuidador principal recogida en la muestra hace que, en su mayoría, estos cuidados se proporcionen de forma permanente (90,3%).

En cuanto al tiempo invertido en los cuidados, y siguiendo la literatura específica sobre valoración de cuidados, se ha considerado un límite de 16 horas al día de cuidados, reservando las 8 horas restantes a efectos de descanso (Ernst y Hay, 1994; Penrod *et al.*, 1998; Langa *et al.*, 2001). De este modo, el número medio de horas de cuidados se sitúa en 78 horas semanales. Si diferenciamos según tipo de actividades, el número de horas que se proporcionan para tratar discapacidades funcionales relacionadas con actividades básicas de la vida diaria supera las 38 horas semanales. El resto del tiempo de cuidados se proporciona en actividades instrumentales de la vida diaria (28,4%), y en tareas básicas del hogar (22,6%).²

Respecto a la presencia de asistencia complementaria a la proporcionada por el cuidador principal, el 75% de las personas enfermas de Alzheimer reciben, en ocasiones, algún otro tipo de cuidado formal. En promedio, el cuidador informal cuenta con 22 horas semanales de apoyo de servicios formales de asistencia personal y sanitaria. Un 34% de los cuidadores disponen de ayudas técnicas y para adaptar el hogar a las necesidades de la persona que tienen a su cargo.

Para finalizar el análisis descriptivo, cerca de un 34% de los cuidadores encuestados necesitaron someterse a tratamiento específico para sobrellevar la carga física y psíquica que supone proporcionar cuidados a una persona con *EA* (tratamiento de fisioterapia, psicológico, farmacológico, terapias grupales, etc).

5.2. Resultados

5.2.1. Valoración monetaria del tiempo

En la inferencia del tiempo de cuidados, la existencia de producción conjunta repercute en que la suma del tiempo declarado por el cuidador según tipo de tareas sea superior al tiem-

po total declarado cuando no se diferencia según actividad. Para aislar este efecto y poder aplicar los diferentes salarios de reemplazo, se han obtenido para cada cuidador los factores de ponderación que permitirán asignar, sobre el tiempo total de cuidados declarado a través de una única pregunta, el tiempo invertido en cada grupo de tareas. Para los cuidadores que no declararon un tiempo específico por tarea, se aplicaron sobre el tiempo total los factores de ponderación medios, ajustados en función del estadio o fase de la enfermedad en la que se encuentra la persona enferma a la que cuidan.

En la tabla 2 se recogen los factores de ponderación medios para el conjunto de los cuidadores incluidos en la muestra. Las actividades relacionadas con la producción doméstica suponen, en promedio, la menor inversión de tiempo por parte del cuidador. Por el contrario, las actividades básicas de la vida diaria son las que cubren la mayor parte del tiempo de cuidados.

Tabla 2
FACTORES DE PONDERACIÓN PARA EL TIEMPO TOTAL DE CUIDADOS

	ADLs	IADLs	HDLs
EA leve-moderada	0,37	0,37	0,25
EA moderadamente grave	0,50	0,28	0,22
EA grave	0,61	0,21	0,18
Total	0,49	0,28	0,23

En la evolución hacia estadios más avanzados de la EA se produce una pérdida progresiva en las funciones fisiológicas y mayores limitaciones funcionales en la persona que padece la enfermedad. En consecuencia, el tiempo total invertido en actividades instrumentales de la vida diaria y en tareas domésticas se reduce progresivamente, mientras que el tiempo dedicado a actividades relacionadas con el cuidado personal y la movilidad física del enfermo aumenta.

La tabla 3 muestra el coste medio mensual del tiempo invertido en cuidados informales, así como el coste medio mensual del tiempo de cuidados según el grado de severidad de la enfermedad. El coste medio mensual se establece en 2.606,4 euros, y el valor extremo sensibilizado en 4.725,16 euros.

Tabla 3
COSTE MEDIO MENSUAL DEL TIEMPO DE CUIDADOS INFORMALES (EN EUROS)

	Valor utilizado	Máx	Mín	Coef. Variación	Valor Extremo Sensibilizado
Cuidadores (EI) ^a	2.222,72	3.838,40	167,19	0,59	3.824,46
Cuidadores (EII) ^b	2.613,22	3.847,58	250,78	0,43	4.767,93
Cuidadores (EIII) ^c	3.113,52	3.852,80	344,00	0,35	5.876,85
Total cuidadores (n = 175)	2.606,38	3.852,80	167,19	0,47	4.725,16

^a: EI: EA leve-moderada. ^b: EII: EA moderadamente grave. ^c: EIII: EA grave.

Respecto a los cuidadores de enfermos que se encuentran en la fase “moderadamente grave”, el coste medio del tiempo invertido en cuidados a personas que se encuentran en la fase más grave de la enfermedad aumenta en 500 euros mensuales. Considerando el valor extremo sensibilizado, el coste medio del tiempo invertido por cuidadores de enfermos en fase grave alcanzaría cerca de los 5.900 euros mensuales.

La tabla 4 es el resultado de aplicar los factores de ponderación al coste medio del tiempo. Diferenciando por tipo de actividad, el menor coste se obtiene en la producción de actividades relacionadas con las tareas del hogar, seguido del coste asociado a las actividades instrumentales de la vida diaria.

Tabla 4
COSTE MEDIO MENSUAL DEL TIEMPO DE CUIDADOS INFORMALES
SEGÚN ACTIVIDAD (EN EUROS)

	Valor utilizado	Valor utilizado	Valor utilizado	Valor Extremo Sensibilizado	Valor Extremo Sensibilizado	Valor Extremo Sensibilizado
	ADLs	IADLs	HDLs	ADLs	IADLs	HDLs
Cuidadores (EI) ^a	802,53	860,46	559,73	1.723,88	1.341,72	758,72
Cuidadores (EII) ^b	1.359,92	725,05	528,25	2.921,19	1.130,57	716,18
Cuidadores (EIII) ^c	1.914,91	680,39	518,22	4.113,34	1.060,93	702,59
Total cuidadores (n = 175)	1.308,33	761,28	536,77	2.810,37	1.187,07	727,72

^a: EI: EA leve-moderada. ^b: EII: EA moderadamente grave. ^c: EIII: EA grave.

Utilizando el valor extremo, las estimaciones continúan siendo consistentes con lo observado: el coste total medio aumenta al considerar fases de enfermedad más avanzadas (tabla 3), y se distribuye en proporciones semejantes entre los tres grupos de actividades (tabla 4).

5.2.2. Análisis de la variabilidad del tiempo

La tabla 5 recoge las variables independientes incluidas en el modelo econométrico utilizado para explicar la variabilidad del tiempo de cuidados. Estas variables han sido clasificadas en 4 categorías diferentes: variables sociodemográficas, variables relacionadas con el estado de salud del cuidador, estadio de la enfermedad, y variables relacionadas con los cuidados que recibe el enfermo.

Los resultados de las estimaciones se presentan en la tabla 6. Con la finalidad de interpretar de forma cuantitativa estos resultados, se incluye el valor de los efectos parciales, utilizando efectos marginales para variables de tipo continuo y efectos medios para las variables binarias.

Tabla 5
DEFINICIÓN DE VARIABLES INCLUIDAS EN EL MODELO

Variable	Definición
<i>Z = Características personales y ambientales de enfermo y cuidador</i>	
AGEc	Edad en años del cuidador a fecha de entrega del cuestionario
AGE2c	Edad ² /100
AGEp	Edad en años del enfermo a fecha de entrega del cuestionario
AGE2p	Edad ² /100
MALEc	1 = cuidador es hombre, 0 = otro caso
MALEp	1 = enfermo es hombre, 0 = otro caso
RESID	1 = residencia conjunta, 0 = otro caso
LOGINCOME	Logaritmo de la renta neta mensual del hogar
EMP	1 = en el mercado laboral, 0 = otro caso
SCH1	1 = cuidador sin estudios, 0 = otro caso
SCH2	1 = cuidador con estudios primarios, 0 = otro caso
SCH3	1 = cuidador con estudios secundarios, 0 = otro caso
TECH	1 = disponibilidad de ayudas técnicas y para adaptación del hogar, 0 = otro caso
CAREXP	Número de años ejerciendo de cuidador informal
CONT	1 = permanente, 0 = otro caso
<i>H = Estado de salud del cuidador</i>	
THER	Evaluación general del estado de salud. Valor de la escala visual analógica (1-100)
TREAT	1 = cuidador sometido a tratamiento, 0 = otro caso
<i>D = Grado de discapacidad (estadio de la enfermedad)</i>	
STAG1	1 = EA leve-moderada, 0 = otro caso
STAG2	1 = EA moderadamente grave, 0 = otro caso
<i>F = Servicios formales de cuidados</i>	
FORMCARE	1 = más de 12 horas semanales de cuidados formales, 0 = otro caso

Para testar la especificación del modelo y verificar que no existen problemas respecto de su forma funcional, se ha utilizado el test de especificación del error de regresión (*RESET test*). El valor obtenido para el estadístico *chi-cuadrado* (con p-valor=0,172), indica que el modelo se encuentra correctamente especificado.

Tabla 6
MODELO PROBIT ORDENADO PARA LA INVERSIÓN DE TIEMPO
EN CUIDADOS INFORMALES

I=INFCARE_hours	Coef.	z^a	P> z 	dy/dx^b (I=0)	dy/dx (I=1)	dy/dx (I=2)
AGEc	0,0084 (0,0677194)	0,12	0,901	-0,0022883	-0,0010496	0,0033378
AGE2c	0,0000221 (0,0005812)	0,04	0,970	-6,02e-06	-2,76e-06	8,78e-06
AGEp	-0,4699021 (0,1827895)	-2,57	0,010	0,1280081	0,0587136	-0,1867217
AGE2p	0,0029461 (0,0011986)	2,46	0,014	-0,0008026	-0,0003681	0,0011707
CONT	1,408073 (0,5351614)	2,63	0,009	-0,4983815	0,0661234	0,432258

Tabla 6 (continuación)
MODELO PROBIT ORDENADO PARA LA INVERSIÓN DE TIEMPO
EN CUIDADOS INFORMALES

I=INFCARE_hours	Coef.	z ^a	P> z	dy/dx ^b (I=0)	dy/dx (I=1)	dy/dx (I=2)
STAG1	-0,9722138 (0,3513816)	-2,77	0,006	0,2932594	0,0700073	-0,3632667
STAG2	-0,7908543 (0,3214255)	-2,46	0,014	0,2310606	0,0713714	-0,302432
MALEc	-0,8318977 (0,3626229)	-2,29	0,022	0,2558573	0,056421	-0,3122783
MALEp	-0,2734391 (0,3397917)	-0,80	0,421	0,0790806	0,0282604	-0,1073409
EMP	-0,7232367 (0,3096507)	-2,34	0,020	0,2169528	0,0589116	-0,2758644
RESID	1,161892 (0,3892766)	2,98	0,003	-0,3981815	0,0051704	0,3930111
SCH1	-0,3220477 (0,6885537)	-0,47	0,640	0,0985819	0,0258149	-0,1243968
SCH2	-0,0079461 (0,345327)	-0,02	0,982	0,0021677	0,0009893	-0,003157
SCH3	0,5310314 (0,3088077)	1,72	0,086	-0,1374142	-0,0718562	0,2092703
TECH	0,4594414 (0,2595124)	1,77	0,077	-0,1184523	-0,0631618	0,181614
THER	-0,0211309 (0,0084313)	-2,51	0,012	0,0057563	0,0026403	-0,0083966
TREAT	-0,7676757 (0,2719231)	-2,82	0,005	0,2296878	0,0624878	-0,2921756
LNINCOME	-0,4604226 (0,270601)	-1,70	0,089	0,1254257	0,0575292	-0,1829549
FORMCARE	0,4722657 (0,2829823)	1,67	0,095	-0,1370197	-0,0470585	0,1840782
CAREXP	-0,2839295 (0,30188)	-0,94	0,347	0,0826498	0,02863	-0,1112798
N	158					
Pseudo R2	0,2924					
Log likelihood	-112,62863					
/cut1	-21,73171 (7,655637)					
/cut2	-20,76915 (7,639861)					
RESET	chi2(1) = 1,8					
(1) y f2 = 0	Prob > chi2 = 0,1724					

Error estándar entre paréntesis. Se han incluido otras variables de control en la estimación (nº de años diagnosticado de Alzheimer, combinación de fármacos antialzheimer y lazo de unión entre cuidador y enfermo).

^a: z y P>|z| es el test para el coeficiente latente siendo 0, ^b: dx/dy es para cambios discretos en la variable *dummy* desde 0 a 1.

En línea con la evidencia empírica disponible, la fase en la que se encuentra el enfermo de Alzheimer es una condición determinante de la cantidad de tiempo invertido en cuidados. Siendo la categoría de referencia el estadio más grave de la enfermedad, los coeficientes estimados para las variables *STAGE1* y *STAGE2* indican que los cuidadores de los enfermos que se encuentran en las dos primeras fases tienen una menor probabilidad de declarar la mayor de las categorías de tiempo. La probabilidad de que el cuidador de un enfermo que se encuentra en el estadio inicial, reporte la mayor categoría de tiempo es un 0,36 inferior que la de un cuidador de un enfermo que se encuentra en la fase más grave (0,30 en el caso de cuidadores de enfermos que se encuentran en la fase *moderadamente grave*).

El impacto del estado de salud del cuidador sobre las decisiones de inversión de tiempo se recoge en el modelo a través de los coeficientes estimados para la variable *THER*. Controlando por el resto de variables, los niveles del indicador general del estado de salud presentan un efecto estadísticamente significativo sobre el tiempo invertido en los cuidados, reduciéndose la probabilidad de invertir una mayor cantidad de tiempo al declarar el cuidador niveles de salud más bajos. En línea con el estado de salud del cuidador, y respecto a los cuidadores que no necesitaron someterse a tratamiento para sobrellevar la situación, la probabilidad de invertir la mayor categoría de tiempo se reduce en un 29% para aquellos cuidadores que están recibiendo algún tipo de tratamiento.

La necesidad de someterse a un tratamiento de tipo farmacológico o de fisioterapia está relacionada con la sobrecarga física y emocional que supone cuidar a una persona enferma de Alzheimer, y con el stock de salud que presente el cuidador. En este sentido, aquellos cuidadores que alcanzaron un nivel crítico de sobrecarga necesitarán, por lo general, de un mayor apoyo en las tareas de cuidado personal del enfermo, con la consiguiente reducción en el tiempo invertido por ellos mismos en los cuidados.³

Aunque la dimensión del efecto es poco significativa, la inversión de tiempo disminuye a medida que aumenta la renta disponible del hogar donde reside la persona enferma. En este sentido, una mayor renta disponible incentiva la contratación de servicios profesionales de cuidado personal en el mercado. En nuestro caso, un aumento del 10% en la renta disponible del hogar deriva en una reducción del 0,018 en la probabilidad de invertir la mayor de las intensidades de tiempo. El signo obtenido es el esperado, sin embargo, la magnitud del efecto de la renta sobre el tiempo de cuidados informales debe de ser interpretado con precaución, considerando el perfil específico del cuidador incluido en la muestra. Este efecto se estimará superior en muestras de cuidadores con mayores diferencias en acceso y disponibilidad de servicios asistenciales sobre los que desplazar parte del tiempo de cuidado informal. Independientemente del nivel de renta del hogar, la mayoría de los cuidadores pertenecientes a una asociación presentan una combinación similar de servicios profesionales de apoyo y asistencia a los cuidados que proporcionan, obtenida de los propios servicios de la asociación y de la información que esta proporciona a sus asociados. La información que reciben las familias sobre los tipos de ayudas existentes y la financiación a la que tienen acceso, es una variable a considerar en la probabilidad de aplicar los distintos tipos de cuidados en el hogar (Jiménez y Vilaplana, 2008).

Respecto al número de horas de cuidados formales que recibe el enfermo, más de 12 horas semanales de cuidados profesionales aumentan la probabilidad de que el cuidador informal invierta entre 85 y 112 horas. Del mismo modo, la necesidad de disponer de ayudas técnicas y para la adaptación del hogar está relacionada positivamente con la cantidad de tiempo de cuidado informal. Estos efectos positivos se deben principalmente al nivel crítico de discapacidad funcional que presenta el enfermo. Los cuidadores de enfermos que presentan niveles de discapacidad y dependencia elevados necesitan de un mayor apoyo para cubrir la demanda total de cuidados del enfermo, tanto en términos de ayuda en el cuidado personal y sanitario, como en términos de ayudas técnicas que hagan más eficiente el proceso de provisión de los cuidados. Este resultado se ajusta al “modelo complementario” de cuidados propuesto por Chappell y Blandford (1991) y a los resultados obtenidos recientemente por Jiménez y Vilaplana (2008) en su estudio sobre la relación entre cuidado informal y cuidado formal proporcionado en España a las personas dependientes.

De acuerdo con la literatura, los resultados confirman que la residencia conjunta de enfermo y cuidador es un determinante significativo de la inversión de tiempo en cuidados informales. La probabilidad de declarar más de 84 horas de cuidados es un 0,39 superior cuando el enfermo y su cuidador principal residen en el mismo hogar. Para finalizar, y en relación al nivel de actividad del cuidador, los resultados muestran que los cuidadores que permanecen en el mercado laboral son, respecto a los laboralmente inactivos, menos propensos a invertir un mayor número de horas de cuidados.

6. Conclusiones

La enfermedad de Alzheimer induce limitaciones funcionales para el desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria en la persona que la padece y genera costes de tipo individual que repercuten directamente sobre el proveedor de los cuidados. La evidencia empírica muestra que el coste del tiempo que invierten familiares y allegados en proporcionar cuidados representa una parte muy significativa del coste total asociado al padecimiento de una demencia. Al mismo tiempo, la intensidad en la provisión de estos cuidados vendrá determinada por factores relacionados con el grado de discapacidad del enfermo, estados de salud, disponibilidad de servicios profesionales de cuidados, y otra serie de variables personales y ambientales del enfermo y de su cuidador principal.

El tiempo dedicado a los cuidados se ha valorado considerando la heterogeneidad en su provisión. La mayor inversión de tiempo se produce en el desarrollo de las actividades relacionadas con el cuidado personal y la movilidad del enfermo (*ADLs*). Al mismo tiempo, se obtiene que el coste del tiempo se relaciona positivamente con la fase o estadio de la enfermedad, estimándose un rango de variación que va desde los 2.223 euros mensuales, para los cuidadores de enfermos en fases iniciales, hasta los 3.114 euros, para aquellos cuidadores que tienen a su cargo a un enfermo que presenta el estadio de la enfermedad más avanzado.

En términos generales, los factores que explican la variabilidad en el tiempo invertido en los cuidados informales hacen referencia a la fase de la enfermedad, el estado de salud del cuidador, la renta disponible del hogar, el nivel de actividad laboral del cuidador, la intensidad en servicios formales de cuidados, y variables relativas a las características de la unidad familiar, como es el caso de la situación de residencia de enfermo y cuidador en el mismo hogar.

A pesar de las aportaciones del estudio en cuanto a la cuantificación monetaria y el análisis de la variabilidad del tiempo invertido en cuidados informales, debemos mencionar que existen algunas limitaciones en el desarrollo del mismo, que deben ser tenidas en cuenta a la hora de extrapolar los resultados al total de la población de cuidadores y enfermos de Alzheimer. En este sentido, los cuidadores pertenecientes a una asociación pueden no ser completamente representativos del total de cuidadores informales existentes en la sociedad. También habría sido deseable un mayor tamaño muestral, lo que hace evidente la necesidad de poder contar con encuestas específicas y representativas del colectivo de personas que padecen enfermedades neurodegenerativas y de sus respectivos cuidadores informales, inexistentes hasta el momento.

En segundo lugar, la valoración monetaria del tiempo de cuidados informales a partir de salarios de mercado implica que la productividad en su provisión es idéntica entre el cuidador informal y el profesional. De cara al futuro, sería recomendable trabajar en el desarrollo de métodos más precisos para la valoración del tiempo de producción de cuidados no remunerados, que tengan en cuenta las diferencias en términos de eficiencia y calidad que presentan respecto a la categoría de cuidadores profesionales.

Aún considerando las limitaciones anteriores, los resultados obtenidos en este estudio suponen una importante aproximación a la valoración del tiempo de cuidado informal en enfermos de Alzheimer según el tipo de discapacidad funcional para la que se presta. El contraste e identificación de las variables que explican parte de las diferencias de inversión de tiempo entre cuidadores se muestra relevante para poder rediseñar e implementar medidas que mejoren la calidad y reduzcan la ineficiencia en la provisión de los cuidados, entre las que cabría mencionar planes de actuación social y sanitaria en la comunidad, programas de respiro familiar, terapias de apoyo al cuidador, monitorización de los cuidados informales que se prestan y determinación de estándares mínimos de calidad en los mismos.

Notas

1. - Existe producción conjunta cuando el cuidador realiza diferentes tareas al mismo tiempo o durante un período de tiempo específico.
2. - El tiempo declarado en la realización de tareas básicas del hogar se corresponde con el tiempo “adicional” invertido por el hecho de cuidar a una persona que padece *EA*.
3. - La variable *TREAT* está correlacionada positivamente con las variables que recogen, por un lado, el tiempo de cuidados sanitarios y personales de tipo formal, y por otro, la existencia de un cuidador secundario de carácter informal.

Referencias

- Becker, G. (1965), "A theory of the allocation of time", *Economic Journal*, 75: 493-517.
- Boada, M.; Peña-Casanova, J.; Bermejo, F.; Guillén, F.; Hart, W. M.; Espinosa, C. y Rovira, J. (1999), "Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España", *Medicina Clínica*, 113: 690-695.
- Casado, D. y López-Casasnovas, G. (2001), *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*, Barcelona: Fundación La Caixa.
- Cavallo, M. C. y Fattore, G. (1997), "The economic and social burden of Alzheimer disease on families in the Lombardy region of Italy", *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(4): 184-190.
- Chappell, N. L. y Blandford, A. (1991), "Informal and formal care: exploring the complementarity", *Ageing and Society*, 11: 299-315.
- Drummond, M. F.; Sculpher, M. J.; Torrance, G. W.; O'Brien, B. J. y Stoddart, G. L. (1997), *Methods for the economic evaluation of health care programmes*, Oxford: Oxford University Press.
- Ernst, R. L. y Hay, J. W. (1994), "The U.S. economic and social cost of Alzheimer's disease revisited", *American Journal of Public Health*, 84: 1.261-1.264.
- Ernst, R. L. y Hay, J. W. (1997), "Economic research on Alzheimer disease: a review of the literature", *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(6): 135-145.
- Ernst, R. L.; Hay, J. W.; Fenn, C.; Tinklenberg, J. y Yesavage, J. A. (1997), "Cognitive function and the costs of Alzheimer disease", *Archives of Neurology*, 54: 687-693.
- EuroQol Group (1990), "EuroQol – A new facility for the measurement of health-related quality of life", *Health Policy*, 16: 199-208.
- Fratiglioni, L.; De Ronchi, D. y Aguero-Torres, H. (1999), "Worldwide prevalence and incidence of dementia", *Drugs Aging*, 15: 365-375.
- Gutterman, E. M.; Markowitz, J. S.; Lewis, B. y Fillit, H. (1999), "Cost of Alzheimer's disease and related dementia in Managed-Medicine", *Journal of the American Geriatrics Society*, 46: 1.065-1.071.
- Harrow, B. S.; Tennstedt, S. L. y McGinlay, J. B. (1995), "How costly is it to care for disabled elders in a community setting?", *The Gerontologist*, 35(6): 803-813.
- Hay, J. W. y Ernst, R. L. (1987), "The economic costs of Alzheimer's disease", *American Journal of Public Health*, 77: 1.169-1.175.
- Herdman, M.; Badía, X. y Berra, S. (2001), "El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria", *Atención Primaria*, 28(6): 425-29.
- Hervás, A.; Cabasés, J. y Forcén, T. (2007), "Coste del cuidado informal del ictus en una población general no institucionalizada", *Gaceta Sanitaria*, 6(21): 444-451.
- Hu, T.; Huang, L. y Cartwright, W. S. (1986), "Evaluation of the costs of caring for the senile demented elderly; a pilot study", *Gerontologist*, 26: 158-163.

- Hux, M. J.; O'Brien, B.; Iskedjian, M.; Goerce, R.; Cagnon, M. y Gauthier, S. (1998), "Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring", *Canadian Medical Association Journal*, 159: 457-465.
- Instituto Nacional de Estadística (2007), *Encuesta Trimestral de Coste laboral*, Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Estadística (1999), *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud*, Madrid: INE.
- Irigoyen, B.; Cabasés, J. y Martín, M. (2003), "El Coste de los Cuidados Informales del Paciente Psicogeriátrico en la Comunidad", *Revista de Psicogeriatría*, 3(2): 70-74.
- Jiménez, S. y Vilaplana, C. (2008), "Trade-off between formal and informal care in Spain, Documento de Trabajo 2008-22", *Fundación de Estudios de Economía Aplicada* (FEDEA).
- Jönsson, L.; Lindgren, P.; Wimo, A.; Jönsson, B. y Winblad, B. (1999), "Costs of mini mental state examination-related cognitive impairment", *Pharmacoeconomics*, 16: 409-416.
- Juster, F. T. (1985), "Conceptual and methodological issues involved in the measurement of time use", en Juster, F. T. and Stafford, F. P. (eds.), *Time, Goods, and Well-Being*, Institute for Social Research The University of Michigan: Ann Arbor, 19-31.
- Juster, F. T. y Stafford, F. P. (1991), "The allocation of time: Empirical findings, behavioral models, and problems of measurement", *Journal of Economic Literature*, 29: 471-522.
- Katz, S. F. y Moskowitz, R. W. (1963), "Studies of illness in the aged: The Index of ADL: a standardised measure of biological and psychosocial function", *Journal of the American Medical Association*, 185: 914-919.
- Kavanagh, S. y Knapp, M. (1999), "Cognitive disability and direct care costs for elderly people", *British Journal of Psychiatry*, 174: 539-546.
- Kavanagh, S. y Knapp, M. (2002), "Costs and cognitive disability: modelling the underlying associations", *British Journal of Psychiatry*, 180: 120-125.
- Kronborg, C.; Lauridsen, J.; Andersen, K. y Kragh-Sørensen, P. (2003), "Cost of dementia: impact of disease progression estimated in longitudinal data", *Scandinavian Journal of Public Health*, 31: 119-125.
- Langa, K.; Vijan, S.; Hayward, R.; Chernew, M.; Caroline, B.; Kabeto, M.; Weir, D.; Katz, S.; Willis, R. y Fendrick, A. M. (2001), "Informal caregiving for diabetes and diabetic complications among elderly Americans, Working Paper 2001-013", *Retirement Research Center*, University of Michigan.
- Lawton, M. P. y Brody, E. M. (1969), "Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living", *Gerontologist*, 9, 179-186.
- Machin, D. y McShane, D. (2001), *Providing free personal care for older people: Research Commissioned to inform the work of the care development group*, Edinburgh: Scottish Executive.
- McNamee, P.; Gregson, B. A.; Buck, D.; Bamford, C. H.; Bond, J. y Wright, K. (1999), "Costs of formal care for frail older people in England: the resource implications study of the MRC cognitive function and ageing study (RIS MRCCFAS)", *Social Science and Medicine*, 48: 331-341.

- Maher, J. y Green, H. (2002), *Carers 2000*, London: The Stationery Office.
- Moise, P.; Schwarzingler, M. y Um, M. Y. (2004), "Dementia care in 9 OCDE Countries: A Comparative Analysis", *Working Paper 13*, OCDE Health.
- Norton, E. C. (2000), "Long-term care", en Culyer, A. J. y Newhouse, J. P. (eds.), *Handbook of health economics*, Amsterdam: Elsevier: 955-994.
- Oliva, J.; Lobo, F.; López-Bastida, J.; Duque, B. y Osuna, R. (2004), "Costes no sanitarios ocasionados por las enfermedades isquémicas del corazón en España", *Cuadernos Económicos ICE*, 67: 263-298.
- Oliva, J. y Osuna, R. (2008), "Métodos de valoración de cuidados informales", en S. Jiménez-Martín (coord.), *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España*, Madrid: UPD: 163-177.
- Otal, M.; Antoñanzas, F. y Ara, J. R. (2003), "Análisis sociosanitario y cálculo de costes de la enfermedad de Alzheimer. Estudios en La Rioja", en Martínez, J. M. y Pascual, L. F. (eds.); *Alzheimer 2003: ¿Qué hay de nuevo?*, Aula Médica Ediciones: Barcelona.
- O'Shea, E. (2003), "Cost and Consequences for the Carers of People with Dementia in Ireland", *Dementia*, 2(2): 201-219.
- Penrod, J.; Kane, R.; Finch, M. y Kane, R. (1998), "Effects of post-hospital medicare home health and informal care on patient functional status", *Health Services Research*, 33(3): 513-529.
- Pinto, J. L. y Puig-Junoy, J. (2001), "El coste de oportunidad del tiempo no remunerado en la producción de salud", *Documento de trabajo Fsis2000b*, Fundación Salud, Innovación y Sociedad.
- Posnett, J. y Jan, S. (1996), "Indirect cost in economic evaluation: the opportunity cost of unpaid inputs", *Health Economics*, 5: 13-23.
- Reisberg, B.; Ferris, S. H.; de Leon, M. J. y Crook, T. (1982), "The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia", *American Journal of Psychiatry*, 139(9): 1.136-1.139.
- Rice, R.; Fox, J.; Max, W.; Webber, A.; Lindeman, A.; Hauck, W. y Segura, E. (1993), "The economic burden of Alzheimer's disease care", *Health Affairs*, 12: 165-176.
- Rodríguez, P. (2004), "El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género", en *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*, Madrid: Forum de Política Feminista.
- Serrano, P. G.; López, J. y Yanes, V. (2006), "Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease", *Neuroepidemiology*, 27(3): 136-142.
- Souëtre, E. J.; Thwaites, R. M. y Yeardley, H. L. (1999), "Economic impact of Alzheimer's disease in the United Kingdom. Cost of care and disease severity for non-institutionalised patients with Alzheimer's disease", *British Journal of Psychiatry*, 174: 51-55.
- Tennsted, S.; McKinlay, J. y Sullivan, L. (1989), "Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers", *Gerontologist*, 29: 677-683.

- Tobin, S. S. y Kulys, R. (1980), "The family and services", en C. Eisdorfer (ed.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, New York: Springer: 370-399.
- van den Berg, B.; Brouwer, W. B. y Koopmanschap, M. A. (2004), "Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications", *European Journal of Health Economics*, 5(1): 36-45.
- van den Berg, B. y Spauwen, P. (2006), "Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving", *Health Economics*, 15: 447-460.
- van den Berg, B.; Brouwer, W.; van Exel, J.; Koopmanschap, M. A.; van den Bos, G. A. M. y Rutten, F. (2006), "Economic valuation of informal care: lessons from the application of the opportunity costs and proxy good methods", *Social Science & Medicine*, 62: 835-845.
- Wolstenholme, J.; Fenn, P.; Gray, A.; Keene, J.; Jacoby, R. y Hope, T. (2002), "Estimating the relationship between disease progression and cost of care in dementia", *British Journal of Psychiatry*, 181: 36-42.
- Young, H.; Grundy, E. y Kalogirou, S. (2005), "Who cares? Geographic variation in unpaid caregiving in England and Wales. Evidence from the 2001 Census", *Population Trends*, 120: 23-33.
- Zhu, C. W. (2003), "Dementia problem behaviour and the production of informal caregiving services", *Review of Economics of the Household*, 1: 59-76.

Abstract

Alzheimer's disease represents a significant burden in terms of time for the carer of the patient not institutionalized. The aim of this article is to estimate the cost of the time of the informal care depending on the type of disability and study the underlying factors of its variability. The empirical analysis has been made with data obtained through a retrospective questionnaire administered by the caregiver, using a probabilistic estimation model. The results show that most of the time is spent on personal care activities and physical mobility, increasing the average cost when considering more severe stages of the disease. Differences in time are explained mainly by the stage of the disease, the state of health of the caregiver and the availability of professional care.

Keywords: Alzheimer's disease; informal care, cost, time.

JEL classification: C13, I11, I12, J14.