

Resumen

En este trabajo analizamos la relevancia del cuidado informal en España, en un contexto en el cual los cambios demográficos y sociales que estamos viviendo comprometen la sostenibilidad de un sistema previo que se apoyaba casi exclusivamente en las familias y que el SAAD pretendía cambiar. Nuestro análisis muestra que el valor social de los cuidados informales es mucho mayor que la estimación realizada en el SAAD. Asimismo mostramos que la relación entre los cuidados formales y los informales es de complementariedad o, en todo caso, de especificidad de tareas. Ambos resultados tienen importantes implicaciones sobre la efectividad de determinadas políticas de dependencia.

Palabras clave: dependencia, cuidados formales, cuidados informales, SAAD.

Abstract

In this article we analyse the importance of informal care in Spain, in a context in which the demographic and social changes we are experiencing compromise the sustainability of an earlier system based almost entirely on families and which the System for Autonomy and Care of Dependents (SAAD) set out to change. Our analysis shows that the social value of informal care is much greater than the estimate made in the SAAD. We also show that the relation between formal and informal care is one of a complementary nature or, in any case, of a specificity of tasks. Both results have significant implications with regard to the effectiveness of certain dependency policies.

Key words: dependency, formal care, informal care, SAAD.

JEL classification: I11, I12, I18.

CUIDADOS NO PROFESIONALES Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA: LOS CUIDADOS INFORMALES

Pilar GARCÍA GÓMEZ

Universidad de Rotterdam

Sergi JIMÉNEZ-MARTÍN

Universidad Pompeu Fabra, GSE y FEDEA

Juan OLIVA

Universidad de Castilla-La Mancha

Cristina VILAPLANA PRIETO

Universidad de Murcia y FEDEA

I. INTRODUCCIÓN

EL incremento de la esperanza de vida durante el siglo XX es uno de los principales hitos de la especie humana en toda su historia. A comienzos del siglo pasado, 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.

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 un objetivo social de primer nivel. De este modo, proteger a las personas de las consecuencias de las discapacidades padecidas (no exclusivas, pero sí fuertemente concentradas en la población mayor) y evitar que éstas trasciendan en limitaciones de la autonomía personal es una prioridad en la agenda de las políticas públicas.

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, se estima que el gasto en cuidados de larga duración en el año 2006 en España era el 0,74 por 100 del PIB, cifra muy inferior a la presentada por la mayoría de países de la Unión Europea (Eurostat. *Health Statistics*).

En España, la familia ha jugado y juega un papel predominante como principal red de protección para satisfacer las necesidades de las personas en situación de dependencia. Este elemento, presente en todos los países, aunque con mayor intensidad en el nuestro, ha sido sostenible gracias a las bajas tasas de participación laboral de

las actuales cohortes de mujeres de mediana edad, lo que ha permitido hasta la fecha una actuación por parte del sector público de carácter subsidiario. Es decir, sólo ante la inexistencia o colapso de la red de protección familiar, unida a la falta de capacidad económica de la persona mayor, las administraciones públicas han procedido a financiar o proveer públicamente la asistencia requerida. Sin embargo, las proyecciones demográficas (envejecimiento poblacional), unidas a los cambios sociales acaecidos en las últimas décadas (reducción del tamaño familiar, incorporación femenina creciente al mercado laboral, disminución en el número de hijos, aumento de las tasas de divorcio, ...), amenazaban seriamente la sostenibilidad futura de este sistema en unas décadas.

En este contexto, a finales de 2006 se aprobó en España la denominada Ley de Dependencia, que supone la creación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD). Las dificultades en el nacimiento del SAAD, en parte ligadas a la crisis económica, pero visibles si cabe antes (problemas de gestión y coordinación, de formación de capital humano e incluso de disputa política), no han escapado a la percepción de analistas y expertos, como tampoco lo han hecho a la de las personas directamente afectadas (personas con limitaciones en su autonomía y sus familiares) y a la de la ciudadanía en general (Sosvilla, 2008; Jiménez Martín *et al.*, 2011). No obstante, mientras avanzan las etapas de implementación del SAAD, es bueno tener presente el papel central del apoyo informal, o familiar, en los cuidados prestados a personas con limitaciones en su autonomía, y plantear el encaje del sistema de cuidados profesionales, o formal, con los cuidados prestados por las familias.

Tras esta breve introducción, el resto del artículo se organiza como sigue. El siguiente apartado está dedicado a definir qué se entiende en la literatura internacional por cuidados informales, cuestión nada sencilla de resolver, y se revisarán trabajos españoles en los que se ha analizado el peso de los cuidados informales sobre el impacto económico que ocasionan las enfermedades y los problemas de salud. A continuación (apartado III), se procederá a realizar una comparación entre los modelos de cuidados europeos, poniendo un especial énfasis en el peso o importancia que tienen los cuidados informales dentro de estos sistemas y en el apoyo recibido por las personas cuidadoras. En el apartado IV, se describirá la situación de los cuidados informales en España y se mostrarán resultados del valor social de éstos. En el V, se discutirá si los cuidados informales en España son servicios sustitutivos o complementarios de los cuidados prestados por la red formal. Finalmente, el artículo se cierra con un apartado (el VI) de discusión y conclusiones.

II. CUIDADOS INFORMALES

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 no reciben habitualmente ningún tipo de remuneración por sus servicios.

En relación con el 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: 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, esto es, actividades como: cocinar, cuidar la casa, realizar llamadas telefónicas, hacer la compra, utilizar medios de transporte, controlar la medicación, realizar gestiones económicas, etc. Por tanto, la prestación de servicios por parte de las personas cuidadoras informales está estrechamente ligada a situaciones de dependencia, entendiéndose por tal «la necesidad de recibir ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana» o 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 para realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referidos al cuidado personal» (Comisión Europea, 1998; Díaz *et al.*, 2009). Esta misma noción de dependencia se define dentro del marco legal español 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» (artículo 2 de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia).

Así pues, las personas cuidadoras informales no son profesionales, y en España no solían percibir remuneración por los servicios que prestaban antes de la promulgación de la Ley de Dependencia, más allá de algún tipo de compensación simbólica, aunque, en principio, la percepción de una compensación económica no excluye directamente la posibilidad de considerar un cuidado como informal, siempre que la persona cuidadora no estuviera dispuesta a cuidar a otra persona (desconocida para ella) por ese dinero. La clave reside en que es la vinculación familiar o social con la persona de autonomía limitada lo que determina que el cuidador informal acepte realizar esa tarea (1).

En la literatura científica internacional es cada vez más abundante la inclusión de los costes de los cuidados informales (Wimo *et al.*, 2002; McDaid, 2001; Lindgren *et al.*, 2005; Lindgren, 2004; Kobelt y Pugliatti, 2005; Suckle *et al.*, 2008), especialmente en estudios de coste de enfermedades discapacitantes que tratan de identificar, medir y evaluar los costes desde una perspectiva social. Así, existe 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.

Sin ánimo de ser exhaustivos, revisando algunos de los trabajos

españoles publicados en los últimos años que tratan de estimar los costes de las enfermedades empleando una perspectiva social, se puede constatar: 1) la importancia de los costes no sanitarios en las enfermedades analizadas, y 2) la dificultad de acceder a costes de cuidados formales. Así, López-Bastida *et al.* (2006), empleando una perspectiva social, analizan una muestra de 237 personas con enfermedad de Alzheimer residentes en sus hogares. Los autores estiman un coste medio por familia de 28.198 euros (año de referencia, 2001). La principal partida de costes son los cuidados informales, con 22.013 euros por familia, es decir, un 78,1 por 100 de los costes totales estimados. A distancia le seguirían los costes sanitarios, representando un 13,0 por 100 de los costes estimados. El resto lo representarían los costes de cuidados formales de apoyo a domicilio (asistencia social, pero también tareas provistas al hogar) y las pérdidas laborales de las personas afectadas por la enfermedad. Los costes difieren sustancialmente por rango de avance o severidad de la enfermedad, siendo claro que una mayor severidad corresponde con un mayor peso de los cuidados informales.

En el caso de los accidentes cerebrovasculares, un trabajo de Navarrete-Navarro *et al.* (2007), donde se analizan los costes sociales de supervivientes a un año, dos años y tres años de un ictus, se concluye que, pese a realizar una estimación conservadora de los costes de los cuidados informales, éstos suponen un coste muy superior al de los recursos sanitarios invertidos en el tratamiento de estas personas. Concretamente, un 33 por 100 de los costes estimados fueron costes sanitarios, y del 67 por 100 restante, la mayor parte fueron costes aso-

ciados a cuidados informales (el 71 por 100 de los costes no sanitarios). Asimismo, la estrategia en ictus del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008) recoge, como parte de los aspectos generales a destacar de esta enfermedad, un cuadro resumen donde se refleja la importancia de los costes no sanitarios asociados a cuidados. Los resultados de Navarrete-Navarro *et al.* (2007) son actualizados y matizados por un estudio reciente, realizado por Mar *et al.* (2011), en el cual se analizan exclusivamente costes no sanitarios asociados a cuidados formales e informales en personas que han sufrido daño cerebral. En este estudio se cuenta con datos de personas que son cuidadas en su hogar, pero también de otras personas que reciben cuidados de manera permanente en residencia. En este caso, se encuentra que el coste medio de cuidados formales e informales de las personas con un nivel moderado de discapacidad alcanza los 40.813 euros, de los cuales, 22.992 corresponden a cuidados formales y 17.822 corresponden a cuidados informales (año de referencia, 2008). El coste medio de las personas con un nivel severo de discapacidad alcanza los 44.550 euros, de los cuales 35.377 corresponden a cuidados formales y 9.173 corresponden a cuidados informales. Esta caída en el coste de los cuidados informales y el fuerte incremento de los cuidados formales se debe a un mayor porcentaje de ingresos en residencias de las personas con daño cerebral adquirido a medida que se incrementa la severidad de su discapacidad y, por tanto, su grado de dependencia.

Otras enfermedades de elevada prevalencia, como la artritis reumatoide, también generan un importante impacto económico. En un estudio realizado sobre 201 pacientes con esta enfermedad en el Hos-

pital Clínico San Carlos, se estima un coste medio anual por paciente cercano a los 12.000 euros (Lajas *et al.*, 2003). Los costes directos representan el 70 por 100 del total, dentro de los cuales los costes sanitarios son el 40 por 100 del total de costes directos (28 por 100 del total), y los costes directos no sanitarios, fundamentalmente costes asociados a cuidados informales, el 60 por 100 (42 por 100 del total). Utilizando una perspectiva más global, Leal *et al.* (2006) estiman el impacto económico de las enfermedades vasculares en el ámbito de la UE-25. El monto de la cifra estimada es difícil de asimilar: 168.757 millones de euros, tomando como año de referencia 2003. De esta cantidad, un 62 por 100 corresponde a gastos sanitarios, un 21 por 100 a pérdidas laborales y un 17 por 100 a costes de cuidados informales. Desafortunadamente, no fue posible estimar el coste de los cuidados formales. En el caso de España, la cifra estimada alcanza los 6.997 millones de euros para el año de referencia, de los cuales 4.016 corresponden a gastos sanitarios, 1.802 a pérdidas laborales y 1.179 a cuidados informales. Oliva *et al.* (2009) emplean un enfoque similar para estimar el impacto económico de las enfermedades mentales. Los autores estiman unos costes de 7.019 millones de euros, representando los costes sanitarios el 39,6 por 100 del coste total, las pérdidas laborales el 42,7 por 100 y los cuidados informales el 17,7 por 100. Al igual que en el caso de Leal *et al.* (2006), no fue posible estimar el coste de los cuidados formales de atención social prestados en el domicilio de los pacientes o en centros especializados.

III. MODELOS DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN EUROPA Y EL CUIDADO INFORMAL

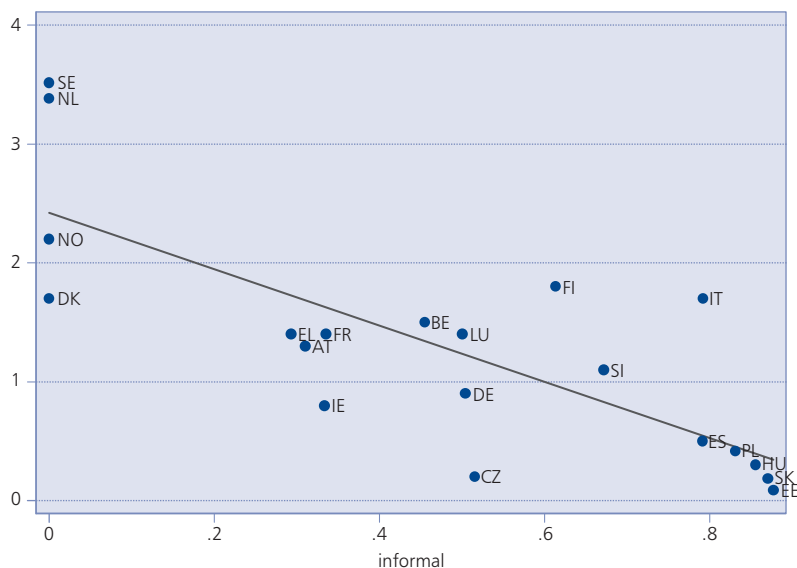
La importancia de la cobertura pública de cuidados de larga dura-

ción varía considerablemente entre los países europeos. En quince países de la UE-27, el gasto público en cuidados de larga duración representaba, en 2006, menos del 1 por 100 del PIB. Entre ellos se sitúan Portugal (0,1 por 100), España (0,5 por 100), el Reino Unido (0,8 por 100) y Alemania (0,9 por 100). En un segundo grupo se encuentran los diez países que gastaban entre un 1 y un 2 por 100 del PIB: Austria (1,3 por 100), Bélgica (1,5 por 100), Italia (1,7 por 100) y Dinamarca (1,7 por 100). Los tres países que más gastaban eran Noruega (2,2 por 100), Holanda (3,4 por 100) y Suecia (3,5 por 100). Véase European Commission and the Economic Policy Committee (2009).

Las diferencias en gasto público para cuidados de larga duración es-

tán relacionadas con la utilización de servicios formales e informales que se realizan en los diferentes países europeos. El gráfico 1 muestra que en aquellos países europeos en los que menos se gasta públicamente en cuidados de larga duración (eje de ordenadas), un mayor porcentaje de la población dependiente recibe sólo cuidados informales (eje de abscisas). De hecho, parece ser que los países deciden principalmente sobre el peso que se desea otorgar a los cuidados informales en el sistema de atención a la dependencia, ya que aquellos en los que un mayor porcentaje de la población mayor de 65 años se encuentra institucionalizada (eje de ordenadas en el gráfico 2) son los mismos en los que un mayor porcentaje de la población mayor de 65 años recibe

GRÁFICO 1
PORCENTAJE DEL GASTO PÚBLICO EN CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN/PIB *VERSUS* PORCENTAJE POBLACIÓN DEPENDIENTE SÓLO CUIDADOS INFORMALES



Nota: CZ: República Checa; DE: Alemania; DK: Dinamarca; ES: España; EE: Grecia; FI: Finlandia; FR: Francia; HU: Hungría; LU: Luxemburgo; NL: Países Bajos; NO: Noruega; PL: Polonia; SE: Suecia.
Fuente: Elaboración propia a partir de datos de European Commission and the Economic Policy Committee (2009).

atención domiciliaria (eje de abscisas en el gráfico 2).

El papel que juegan las normas sociales a la hora de explicar estas diferencias parece fundamental. Por ejemplo, en Suecia la sociedad debe hacerse cargo de los mayores desde 1956, dejando de ser los hijos responsables legalmente. Exenciones legales similares existen en los Países Bajos y Dinamarca (Haberkern y Szydlik, 2010), países en los que un menor porcentaje de la población dependiente se apoya únicamente en cuidados informales (ver gráfico 1). Estas diferencias aparecen también al comparar las percepciones que la población de los diferentes países europeos tiene sobre quién debe hacerse cargo de sus mayores. Por ejemplo, menos de un 25 por 100 de la población del Reino Unido, Países Bajos, Finlandia, Suecia y Dinamarca piensa que los hijos deben pagar por los cuidados de

sus padres si la renta de éstos no es suficiente, mientras que un 69 por 100 de la población en España opina que deben hacerlo, y hasta un 78 por 100 de la población en Grecia (Comisión Europea, 2007). De forma similar, menos de un 8 por 100 de la población de Dinamarca, Países Bajos y Suecia piensa que los padres dependientes deban co-residir con los hijos, frente al 39 por 100 que se muestra de acuerdo en España, el 49 por 100 en Grecia o el 56 por 100 en Rumanía.

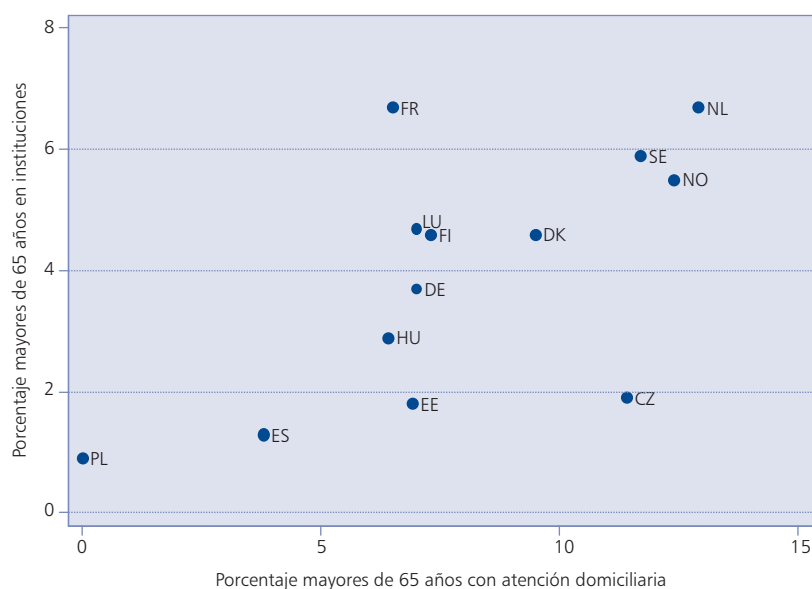
Los sistemas de cuidados de larga duración de los diferentes países europeos disponen de diferentes prestaciones para facilitar o incentivar los cuidados informales. Si bien todos ofrecen cuidados de respiro, encontramos diferencias en la existencia de prestaciones en metálico u otros beneficios. En primer lugar, excepto en Bulgaria, Dinamarca, Hungría, Rumanía y Suecia, es posible

escoger entre prestación en especie y prestaciones en metálico para la contratación de servicios formales, y en algunos casos compensar a los cuidadores informales. En el caso de España, prácticamente la mitad de las prestaciones (46,84 por 100) concedidas bajo el marco del SAAD eran prestaciones económicas vinculadas a cuidados familiares (IMSERSO, 2011).

Además de la prestación económica, algunos países ofrecen otro tipo de medidas para apoyar a los cuidadores informales. Por ejemplo, tanto en Francia (tres meses) como en Alemania (seis meses) el cuidador tiene derecho a una baja laboral temporal para proveer cuidados sin perder el derecho de pensión de jubilación. En Dinamarca, cuando una persona que estaba trabajando cambia de domicilio para proporcionar cuidados a una persona dependiente, el ayuntamiento del municipio debe proporcionarle un nuevo empleo. En Grecia, los cónyuges de personas con un nivel de invalidez de, al menos, el 80 por 100 pueden jubilarse anticipadamente o con un número menor de años de cotización. En Finlandia, los cuidadores tienen derecho a tres días de descanso al mes.

El mayor o menor apoyo a los cuidadores informales no parece estar relacionado con el tipo de financiación del sistema de atención a la dependencia. Por ejemplo, dentro de los pocos países con un seguro de atención a la dependencia financiado a través de cotizaciones sociales (Austria, Alemania y Países Bajos) encontramos diferencias en la actuación del cuidador informal. En Holanda, el porcentaje de dependientes que depende sólo de cuidados informales es mínimo, mientras que representa un 30 por 100 de la población dependiente en Austria y un 50 por 100 en Alemania (ver gráfico 1). Esto puede

GRÁFICO 2
ATENCIÓN EN INSTITUCIONES *VERSUS* ATENCIÓN EN EL HOGAR



Nota: CZ: República Checa; DE: Alemania; DK: Dinamarca; ES: España; EE: Grecia; FI: Finlandia; FR: Francia; HU: Hungría; LU: Luxemburgo; NL: Países Bajos; NO: Noruega; PL: Polonia; SE: Suecia.
Fuente: Elaboración propia a partir de datos de OECD (2010).

estar, en cierto modo, mediado por la magnitud del copago de los servicios formales. En la mayoría de los países en los que existe copago, éste se calcula a partir de los ingresos y el grado de dependencia del receptor de la prestación. Sólo en unos pocos (España, Lituania) se tienen en cuenta también las propiedades inmobiliarias (2). En algunos países, la cuantía de los copagos puede llegar a ser bastante importante. En Austria, por ejemplo, los individuos reciben una prestación económica fija y deben complementar el 100 por 100 del coste restante, excepto en situaciones de falta de medios. En Bulgaria, varía entre el 30 por 100 y el 50 por 100 para cuidados semi-residenciales y entre el 50 por 100 y el 80 por 100 para cuidados residenciales. En Finlandia, existe un copago máximo del 82 por 100, con la condición de que al individuo le queden siempre 90 euros al mes para gastos personales. En Eslovaquia, se establece que el remanente de gasto para el paciente en el caso de atención residencial debe ser al menos del 20 por 100. En España, las previsiones iniciales (anteproyecto de la Ley de Dependencia) esperaban que los usuarios asumieran una tercera parte del coste del sistema. Asimismo, Montserrat (2008) señalaba que los retornos teóricos de los copagos en los servicios residenciales podrían situarse entre el 32 por 100 y el 44 por 100 de su precio, mientras que el copago teórico en los servicios a domicilio podría encontrarse entre el 15 por 100 y el 30 por 100 de su precio. No obstante, no existen cifras oficiales que nos permitan conocer la cifra real de copago en el momento de escribir estas líneas.

La cobertura de los servicios formales puede ser tanto universal (caso de España desde la aprobación de la Ley de la Dependencia) como asistencial. En todos los países de la UE-27, excepto Italia, Letonia, Litu-

nia, Polonia, Reino Unido y Rumanía, el acceso a los servicios públicos, tanto de asistencia domiciliaria como residencial, se basa en criterios de renta exclusivamente. En Italia se tienen en cuenta no sólo los recursos económicos de la persona dependiente, sino también los del cónyuge, mientras que en Rumanía se comparan los ingresos del individuo más la renta imputada del alojamiento con el salario neto medio.

IV. EL CUIDADO INFORMAL EN ESPAÑA

Para el estudio del cuidado informal en España disponemos de una herramienta de gran calidad e indudable valor: la *Encuesta de discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008* (EDAD, 2008). Esta encuesta, realizada por el Instituto Nacional de Estadística entre noviembre de 2007 y febrero de 2008, recoge una rica información sobre la situación de personas que padecen al menos una discapacidad, y sobre los cuidados (formales e informales) que reciben. Así, la EDAD 2008 identifica a un total de 1.225.857 cuidadores informales principales *residentes* en el mismo hogar que la persona que recibía dichos cuidados, de los cuales 380.491 (31,04 por 100) eran varones y 845.366 (68,96 por 100) eran mujeres. Asimismo, identificaba a un total de 225.969 cuidadores informales principales *no residentes* en el mismo hogar que la persona que recibía dichos cuidados, de los cuales 24.658 (10,91 por 100) eran varones y 172.498 (76,34 por 100) eran mujeres (en 28.813 casos, es decir, en el 12,75 por 100, no constaba el dato sobre el sexo del cuidador).

Aproximadamente las tres cuartas partes (75,05 por 100) de los cuidadores son mujeres. El 57,39 por 100 de los cuidadores tiene en-

tre 35 y 64 años y el 34,84 por 100 tiene 65 o más años. El 71,31 por 100 de los cuidadores está casado y el 16,38 por 100 está soltero. Mientras que el porcentaje de casados es igual para hombres y mujeres, el porcentaje de solteros es 21,24 por 100 para los hombres y 14,84 por 100 para las mujeres, y el de cuidadores viudos es de 3,02 por 100 para los hombres frente a 8,60 por 100 para las mujeres. En relación con el nivel de estudios, el 27,18 por 100 no ha terminado la educación primaria, el 34,97 por 100 solamente tiene estudios primarios, el 26,82 por 100 tiene estudios secundarios, el 26,93 por 100 estudios secundarios y el 10,92 por 100 estudios superiores.

En el cuadro n.º 1 se muestra el grado de parentesco o relación afectiva existente entre los cuidadores informales y las personas cuidadas. Como podemos observar, en el caso de los cuidadores *residentes* es el cónyuge o pareja la figura que con mayor frecuencia (muy destacada del resto) se erige en cuidador principal, seguida por el hijo o la hija y por el padre o la madre de la persona cuidada. En cambio, en el caso de cuidadores *no residentes* son los hijos/as quienes se ocupan en mayor porcentaje de las personas con limitaciones en su autonomía, seguidos a distancia por yernos/nueras y por otros familiares. Globalmente, más de la mitad de los cuidadores principales son el cónyuge o pareja (55,4 por 100 de los casos) seguidos por los hijos/as (32,4 por 100). Si sumamos el peso de cónyuge/pareja e hijos/as tendríamos el 84 por 100 de los cuidadores principales.

Asimismo, la EDAD 2008 también proporciona información sobre las actividades principales en las que las personas cuidadoras principales centran su apoyo. Más concretamente, EDAD 2008 pregunta por las cinco tareas más importan-

CUADRO N.º 1

PERSONAS QUE PRESTAN CUIDADOS INFORMALES SEGÚN SU RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA

RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA	CUIDADOR RESIDENTE		CUIDADOR NO RESIDENTE		TODOS	
	Total (miles de personas)	Porcentaje	Total (miles de personas)	Porcentaje	Total (miles de personas)	Porcentaje
Cónyuge/pareja.....	769,46	62,769	5,63	2,49	775,09	53,39
Hijo/a.....	344,32	28,088	125,46	55,52	469,78	32,36
Yerno/nuera.....	11,85	0,967	20,22	8,95	32,07	2,21
Padre/ madre.....	89,34	7,288	5,97	2,64	95,31	6,56
Hermano/a.....	8,07	0,658	21,69	9,60	29,76	2,05
Abuelo/a.....	0,01	0,001	2,78	1,23	2,79	0,19
Nieto/a.....	0,37	0,030	15,50	6,86	15,87	1,09
Otro parientes.....	2,40	0,196	16,74	7,41	19,14	1,32
Amigo (vecino).....	0,04	0,003	11,98	5,30	12,02	0,83
Total.....	1.225,86	100,000	225,969	100,00	1.451,83	100,00

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD 2008.

CUADRO N.º 2

PORCENTAJE DE CUIDADOS INFORMALES IDENTIFICADOS COMO TAREAS MÁS IMPORTANTES
(Cada cuidador señala hasta cinco tareas que considera más importantes)

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

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD 2008.

tes a las que dedican su tiempo los cuidadores de entre una lista de 21 actividades básicas o instrumentales de la vida diaria. Las tareas más frecuentemente realizadas tanto por hombres como por mujeres (cuadro n.º 2) son ayudar a ves-

tirse/desvestirse, ayudar a asearse/arreglarse y a bañarse/ ducharse, o a hacer compras y preparar comidas. Asimismo, conforme aumenta el grado de dependencia se incrementa el porcentaje de cuidadores que declara que entre sus cinco ac-

tividades principales figuran tareas de carácter básico de la vida diaria (dar de comer, ayudar a vestirse/desvestirse, ayudar a asearse/arreglarse y a bañarse/ ducharse, cambiar pañales, etc.), mientras que las tareas de carácter más instrumental (ir

al médico, hacer gestiones, hacer compras, salir/desplazarse por la calle) son más frecuentes en personas con bajo nivel de dependencia (Oliva, Vilaplana y Osuna, 2011).

Para hacernos idea del grado de intensidad en número de horas diarias y semanales que soportan las personas cuidadoras, se debe reseñar que un 37,88 por 100 de las personas cuidadoras informales dedican cinco o menos horas al día a prestar los cuidados personales referidos, un 15,90 por 100 prestan entre seis y diez horas, un 9,94 por 100 prestan entre once y quince horas diarias y un 36,28 por 100 prestan dieciséis o más horas diarias de cuidados. Asimismo, entre las personas cuidadoras principales (e informales) que identifica la encuesta, un 0,92 por 100 dedica menos de un día a la semana, por término medio, a prestar estos cuidados a la persona que los necesita, un 0,81 por 100 dedica un día a la semana, por término medio, un 2,09 por 100 dedica de dos a tres días semanales, por término medio, un 2,53 por 100 de cuatro a cinco días semanales y un 93,65 por 100 dedica de seis a siete días a la semana a la prestación de dichos cuidados personales.

Un aspecto central que mencionamos en el apartado II es que las personas cuidadoras informales pueden no percibir un sueldo o una compensación económica por el desempeño que realizan. Ello, no obstante, no significa que sus cuidados se presten «gratis». El proveer de cuidados a personas con limitaciones en su autonomía puede suponer una importante *carga social para las personas cuidadoras*. La EDAD nos proporciona información adecuada para aproximarnos a ello. Podemos señalar que la *salud* de las personas cuidadoras se ve afectada por la carga que

supone la prestación de su apoyo de manera continuada y con una elevada exigencia horaria. Así, aproximadamente una de cada tres personas cuidadoras indican que se ha deteriorado su salud por tener que ayudar a la persona que cuida, un 15 por 100 ha tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación, casi la mitad (un 48,2 por 100) se encuentra cansada y cerca de un 30 por 100 se encuentra deprimida. En total, descontando las personas que indican que el tener que ayudar a la persona cuidada no le ha supuesto ningún problema de salud y los casos de no respuesta a esta cuestión, un 62 por 100 de las personas cuidadoras consideran que su salud se ha deteriorado por tener que ayudar a las personas que cuidan.

Pasando a la *dimensión laboral*, un 22 por 100 de las personas cuidadoras no pueden plantearse trabajar fuera de casa por tener que ayudar a las personas que cuidan. Asimismo, un 11 por 100 señalan que han tenido que dejar de trabajar, un 8 por 100 han tenido que reducir su jornada de trabajo, un 9 por 100 tienen problemas para cumplir sus horarios y un 10 por 100 consideran que su vida profesional se ha resentido. Casi una de cada cinco personas cuidadoras consideran que tienen problemas económicos a consecuencia de tener que ayudar a las personas que cuidan. En total, descontando las personas que indican que el tener que ayudar a la persona cuidada no le ha supuesto tener ningún problema profesional y los casos de no respuesta a esta cuestión, casi un 50 por 100 de las personas cuidadoras consideran que su vida profesional se ha resentido por tener que ayudar a las personas que cuidan. Casado *et al.* (2011) estiman los efectos de la provisión de cuidados informales sobre las

mujeres españolas en el período 1994-2001. Los resultados muestran que el efecto negativo sobre el empleo se concentra en aquellas mujeres que cuidan a alguien dependiente en el hogar y/o durante al menos 28 horas semanales. La probabilidad de trabajar disminuye en 2,7 puntos porcentuales cuando se cuida a alguien dependiente en el hogar, magnitud inferior a la encontrada en Inglaterra, donde la tasa de participación laboral femenina es superior (Heitmueller, 2007; Heitmueller y Michaud, 2006). Sin embargo, cuando se superan las 28 horas semanales de cuidados la probabilidad de no trabajar se incrementa hasta los 4,5 puntos porcentuales.

Asimismo, en las *relaciones sociales, familiares y disfrute del ocio*, seis de cada diez personas cuidadoras han tenido que reducir su *tiempo de ocio* por tener que ayudar a las personas que cuidan, casi la mitad (un 45,4 por 100) no pueden ir de vacaciones, cuatro de cada diez de las personas cuidadoras no disponen de tiempo para frecuentar a sus amistades y casi una de cada cinco (un 18,5 por 100) no tienen tiempo para cuidar de otras personas como les gustaría. Asimismo, un 6 por 100 de las personas cuidadoras tiene conflictos con su pareja derivados de tener que ayudar a las personas que cuidan, un 2,2 por 100 de las personas cuidadoras no han podido formar una familia y un 1,4 por 100 señalan que no ha podido tener hijos. Finalmente, tres de cada diez personas cuidadoras no disponen de tiempo para cuidar de sí mismas. En total, descontando las personas que indican que tener que ayudar a la persona cuidada no le ha supuesto ningún problema en los ámbitos de ocio, tiempo libre o vida familiar y los casos de no respuesta a esta cuestión, siete de cada diez personas cuidadoras consideran que su

ocio, tiempo libre o vida familiar se han resentido por tener que ayudar a las personas que cuidan. Asimismo, es importante subrayar que el porcentaje de personas cuidadoras que identifican problemas en las dimensiones de salud, vida profesional y vida familiar y social se incrementa de manera significativa a medida que aumenta el grado de dependencia de la persona cuidada (para más detalles, véase Oliva, Vilaplana y Osuna, 2011).

Oliva, Vilaplana y Osuna (2011) plantean en un ejercicio cuál sería la cantidad de recursos formales a movilizar en caso de que desaparecieran completamente los cuidados informales en España. Aunque la situación es irreal, se trata de un ejercicio de simulación realizado con objeto de estimar el valor social mínimo que aporta el cuidado informal en España. Empleando el método del coste de sustitución o reemplazo (Van der Berg *et al.*, 2004) y utilizando varios escenarios, donde se emplean los valores de las horas de

servicio público de ayuda a domicilio en España como precio sombra del valor del cuidado informal, y pese a realizar varios supuestos conservadores sobre el número de horas de cuidado informal estimado, las cifras calculadas (véase el cuadro n.º 3) oscilan entre los 35.295 y los 58.488 millones de euros, tomando como referencia el año 2008. Andalucía concentra el 22,4 por 100 de las horas de cuidados, seguida de Cataluña y la Comunidad Valenciana, con un 12,6 por 100 y 12,5 por 100, respectivamente. Por detrás se sitúa Galicia, con un 9,0 por 100, y la Comunidad de Madrid, con un 7,3 por 100.

Para hacernos idea del orden de magnitud de las cifras estimadas, se compararon las cifras de la valoración monetaria estimada de las horas de cuidado informal recibido por personas dependientes con los datos de avance de Contabilidad Nacional publicados por el Instituto Nacional de Estadística del PIB

de España y los PIB regionales del año 2008 (cuadro n.º 4). Incluso en la valoración más conservadora (valoración 1), el volumen de recursos a movilizar para prestar cuidados personales en el domicilio a las personas con limitaciones en su autonomía en el mismo grado que los cuidados informales que reciben serían de un orden próximo al 3,24 por 100 del PIB nacional, encontrándose importantes diferencias a escala regional, donde comunidades como Andalucía, Galicia o Extremadura requerirían recursos que excederían el 5 por 100 de su PIB regional. Una única comunidad autónoma requeriría recursos por debajo del 2 por 100 de su PIB (la Comunidad de Madrid), encontrándose el resto en situaciones intermedias, es decir, requerirían movilizar un volumen de servicios formales de atención a domicilio equivalente a entre el 2 por 100 y el 4,9 por 100 de su PIB. En el caso del escenario 2 de valoración, el volumen de recursos a movilizar para prestar cuidados personales en el domicilio a las personas con

CUADRO N.º 3

HORAS DE CUIDADO INFORMAL RECIBIDO POR PERSONAS DEPENDIENTES Y VALORACIÓN MONETARIA

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

Fuente: Oliva, Vilaplana y Osuna (2011).

CUADRO N.º 4

ESTIMACIÓN DE LA VALORACIÓN MONETARIA DE LAS HORAS DE CUIDADO INFORMAL RECIBIDO POR PERSONAS DEPENDIENTES RESPECTO AL PIB REGIONAL (en porcentaje)

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

Fuente: Oliva, Vilaplana y Osuna (2011).

limitaciones en su autonomía en el mismo grado que los cuidados informales que reciben serían del 5,37 por 100 del PIB nacional. Por su parte, Andalucía, Galicia o Extremadura y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla requerirían recursos por un importe entre el 8 y el 9,5 por 100 de su PIB regional. La Comunidad de Madrid requeriría un 2,2 por 100 de su PIB, encontrándose el resto de comunidades autónomas en situaciones intermedias (requerirían movilizar un volumen de servicios formales de atención a domicilio equivalente a entre el 3 por 100 y el 8 por 100 de su producto interior bruto).

V. CUIDADOS FORMALES E INFORMALES: COMPLEMENTARIOS O SUSTITUTIVOS

En la literatura existente sobre cuidados a la dependencia existe cierta controversia sobre si las horas de cuidado formal (proporción

de horas realizadas por personal sanitario cualificado) compensan, sustituyen, complementan o refuerzan las horas de cuidado informal proporcionadas por familiares, amigos o vecinos. En este sentido, se han desarrollado cuatro modelos diferentes.

El primero de ellos, el *modelo compensatorio* (Ettner, 1995), postula la sustitución de un sistema de cuidados por otro, pero siguiendo un orden de preferencia, de manera que la persona dependiente sólo recurre a los cuidados formales (servicios sociales o empleados cualificados contratados a título privado) cuando se han agotado todas las vías de cuidado informal. Sin embargo, hay pocos estudios empíricos que hayan encontrado evidencias a favor de este modelo (Ettner, 1995; Penning y Chappel, 1990).

En segundo lugar, el *modelo de sustitución* (Greene, 1983) postula que a medida que el paciente

recibe cuidados formales, la familia disminuye su aportación de cuidados informales. Este argumento ha sido utilizado por aquellos que sostienen que es necesario racionalizar la oferta de cuidados formales para controlar el gasto público en cuidados a la dependencia. En este aspecto, la investigación empírica es poco concluyente. En algunos trabajos, se ha constatado que las familias no se desentenden de su papel como cuidadoras cuando comienzan a recibir apoyo formal (Moscovice *et al.*, 1988; Tennstedt *et al.*, 1993; Muramatsu y Campbell, 2002). Pero también hay trabajos que evidencian la validez del modelo sustitutivo. Viitanen (2007) analiza la relación entre cuidados formales e informales en doce países europeos y constata que los cuidados formales sustituyen a los informales proporcionados por cuidadores no co-residentes, pero no se evidencia una relación de sustitución entre ambos tipos de cuidados en el caso de cuidadores co-residentes con la

persona receptora de los cuidados. Por otra parte, Stabile *et al.* (2006) se propusieron examinar cuál sería el efecto de un incremento del gasto público en atención a domicilio en Canadá, y concluyen que iría acompañado de una disminución de los cuidados informales. Para Estados Unidos, Van Houtven y Norton (2004) analizan el efecto de los cuidados informales sobre la utilización de cuidados formales por parte de personas mayores solteras, y constatan que la disponibilidad de cuidadores informales disminuye la demanda de atención a domicilio y retrasa la entrada en centros residenciales. Por consiguiente, en este caso habría que interpretar que el modelo de sustitución se aplicaría de forma inversa, a mayor cantidad de cuidados informales, menor recurso a los cuidados formales. Como muestra de que no siempre la evidencia a favor de un determinado modelo es tan rotunda, Bolin *et al.* (2007), en un estudio sobre los cuidados de largo plazo en varios países europeos, muestran que los cuidados informales se comportan como sustitutivos de cuidados formales como atención a domicilio o centros de día, pero como complementarios de los cuidados hospitalarios.

En tercer lugar se encuentra el *modelo de especificidad* de tareas propuesto por Litwak (1985), de acuerdo con el cual los cuidados formales e informales son diferentes, pero complementarios. A diferencia del modelo compensatorio, es la naturaleza de la tarea y no la voluntad del cuidador la que indica qué tipo de cuidados resulta más apropiado. Por ejemplo, se puede establecer un reparto de tareas de manera que aquellas actividades más rutinarias (ayudar a comer, lavarse, vestirse) sean realizadas por el cuidador informal, mientras que otras tareas con un

componente más tecnológico o que requieran una cierta formación sean desempeñadas por los cuidadores formales. Los trabajos de Penning y Chappel (1990), Fischer y Eustis (1994) y Mentzakis *et al.* (2009) han corroborado la validez de este modelo.

Por último, el *modelo complementario* propuesto por Chappell y Blandford (1991) resulta de una combinación del compensatorio y el de sustitución. Según este modelo, cuando las necesidades de cuidado de la persona dependiente exceden las capacidades del cuidador (por ejemplo, cuando los requerimientos médicos son muy complejos o cuando la familia atraviesa una situación crítica), entonces el apoyo formal interviene proporcionando el soporte necesario. Otros autores (Bass y Noelker, 1989; Denton, 1997) también han encontrado evidencias a favor de este modelo. Y en nuestro catálogo de servicios sociales, los servicios de respiro también se podrían encuadrar dentro de este paradigma de alivio al cuidador.

La ausencia de una conclusión unánime se debe a la propia naturaleza de ambos tipos de cuidados, puesto que éstos pueden sucederse de forma secuencial o simultánea. Con el propósito de extender la literatura previa al caso de España, Jiménez-Martín y Vilaplana (2011) estudian la relación entre el tipo de cuidado (formal, informal o ambos) y el número de horas recibidas, a partir de la *Encuesta de discapacidades, deficiencias y estado de salud* del año 1999. Para ello, estiman un modelo en dos etapas que les permite testar cuál de los modelos descritos anteriormente es el predominante en España. Sus resultados apuntan a que el modelo predominante es el de complementariedad o especificidad de tareas. No es posible decidirse por

alguno de ellos en concreto, puesto que se conoce el número de horas de cuidado, pero no las tareas realizadas por el cuidador durante dichas horas. No obstante, también hay que puntualizar algunos casos especiales. Con respecto a la probabilidad de recibir cuidados informales (CI): 1) las mujeres y las personas no casadas tienen menor probabilidad de recibir CI; 2) las personas con discapacidad mental o enfermedad mental manifiestan una mayor probabilidad de recibir CI; 3) las submuestras de hombres y no casados muestran una mayor probabilidad de recibir sólo cuidados formales o en combinación con informales. La probabilidad de recibir cuidados informales aumenta con el número de limitaciones en actividades personales o instrumentales a una tasa mayor que la probabilidad de recibir cuidados formales. Además, cada adulto co-residente con la persona dependiente aumenta la probabilidad de recibir cuidados informales en un 5 por 100 para la submuestra de hombres y de personas no casadas y disminuye la probabilidad de recibir cuidados formales para la submuestra de hombres.

En relación con la provisión de servicios sociales, para toda la muestra se constató complementariedad entre cuidados informales y atención a domicilio, pero sustitución entre cuidados informales y atención en un centro de día, lo cual coincide con resultados previos de Van Houtven y Norton (2004) y Muramatsu *et al.* (2007). Para las submuestras de hombres, personas dependientes jóvenes (40-69 años) y personas casadas se observan evidencias de un aumento del número de horas de cuidados informales ante una reducción de cuidados formales. Por el contrario, para las personas dependientes no casadas se encontraron evidencias significativas de un aumento del apoyo

formal, ante una disminución del informal.

VI. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

A lo largo del artículo hemos expuesto la relevancia del cuidado informal en España. La red de protección familiar sigue siendo el pilar fundamental sobre el que se asienta la atención a personas con limitaciones en su autonomía. Los cambios demográficos y sociales que estamos viviendo, y que se apuntan en años venideros, sin duda comprometen la sostenibilidad de un sistema que se apoyaba casi exclusivamente en las familias. La creación del SAAD puede entenderse como una respuesta a la demanda social de un buen número de familias sobrecargadas en exceso por motivo de los cuidados prestados, pero también como un elemento de previsión ante la inminencia de dichos cambios sociodemográficos.

La revisión de los modelos europeos revela que el papel que juegan los cuidadores informales viene principalmente marcado por las normas sociales y culturales, lo cual dificulta la importación directa de modelos de otros países sin considerar la importancia de dichas normas. Por otra parte, el panorama europeo subraya la necesidad de modificar las alternativas de cuidados formales y apoyo a los cuidadores informales con las nuevas realidades sociales. España es uno de los países de la Unión Europea donde los cuidadores informales soportan la mayor carga de los cuidados de larga duración (el porcentaje de dependientes que recibe sólo cuidados informales es superior sólo en Polonia, Hungría, Eslovaquia y Grecia). Esto es acorde con las normas sociales existentes, dado que un alto porcentaje

de la población opina que los hijos deben hacerse cargo de sus mayores, algo que no sucede en países como Reino Unido, Países Bajos y Suecia. Por lo tanto, no debe sorprender que prácticamente la mitad de las prestaciones concedidas bajo el marco del SAAD sean prestaciones económicas vinculadas a cuidados familiares. En la medida en que los cambios sociodemográficos descritos anteriormente modifiquen las normas sociales es de esperar que la sociedad demande un mayor peso de los cuidados formales en la atención a la dependencia.

Como ejercicio de simulación, hemos planteado un escenario hipotético (sin cuidados informales) pero útil para mostrar su valor social. Las cifras mostradas exceden en gran medida a la estimaciones que se han realizado sobre el coste de la puesta en marcha de la Ley de Dependencia (Jiménez-Martín y Vilaplana, 2009). Se puede discutir sobre los precios sombra a utilizar en la evaluación del tiempo de cuidado, pero la traducción a cifras monetarias de la ingente cantidad de horas identificadas como cuidado informal, por muy modesto que fuera el valor asignado a la hora de cuidado, daría como resultado una cantidad monetaria muy elevada.

Respecto a la relación entre cuidados formales e informales, nuestros resultados apuntan a que el modelo predominante es el de complementariedad o de especificidad de tareas. En este contexto, encontramos que cada adulto co-residente con la persona dependiente aumenta la probabilidad de recibir cuidados informales en un 5 por 100 para la submuestra de hombres y de personas no casadas, y disminuye la probabilidad de recibir cuidados formales para la submuestra de hombres. En relación con la provi-

sión de servicios sociales, se constata complementariedad entre cuidados informales y atención a domicilio, pero sustitución entre cuidados informales y atención en un centro de día, lo cual coincide con resultados previos de Van Houtven y Norton (2004) y Muramatsu *et al.* (2007).

Asimismo, aunque no es un aspecto que hayamos tratado, debe subrayarse que 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 re-hospitalizaciones y mejorar la calidad y esperanza de vida de la persona discapacitada. La importancia de su figura y de su papel en la salud y el bienestar de las personas con limitaciones en su autonomía no puede minimizarse.

La cooperación y la coordinación entre los distintos agentes marcarán el futuro del SAAD. Cooperación política entre los gobiernos central, autonómicos y locales de diverso signo, que tendrán que aproximar posturas para prestar una atención de calidad a personas en situación de dependencia. Coordinación necesaria también entre el sistema sanitario y los sistemas de atención social, quienes tendrán que compartir recursos persiguiendo la eficiencia y la equidad en la asignación de los recursos públicos y privados. El presente trabajo señala cuantitativamente la relevancia que tiene la red de cuidado familiar para el sostenimiento del SAAD. Es más, el apoyo familiar y el cuidado informal deben considerarse como una parte fundamental del SAAD. Cualquier política de coordinación

o integración sociosanitaria debería tener en cuenta el papel fundamental que juegan las familias en su actividad como agentes cuidadores; o, en caso contrario, dichas políticas transitarán por las sendas de la ineficiencia y la inequidad.

Por ello, el abordaje integral de los cuidados de las personas dependientes exige incluir la atención al cuidador principal, así como reconocer el papel cumplido por los cuidadores. En otros trabajos ya se han sugerido diferentes actuaciones en este sentido (Jiménez, Oliva, Vilaplana, 2011). Por ejemplo, en el caso de personas cuidadoras que además desempeñan un trabajo remunerado, las administraciones públicas podrían llegar a acuerdos con las empresas privadas para que las ausencias justificadas de los cuidadores no conlleven un riesgo de pérdida del empleo, siendo las propias entidades públicas las primeras en aplicar estas medidas. Asimismo, se debería mejorar el reconocimiento de los cuidadores informales en los sistemas de seguridad social, vía cotizaciones, y/o en una mejora de sus condiciones fiscales (vía IRPF). Otra vía de actuación consistiría en incrementar los recursos destinados a programas de formación de cuidadores informales, incentivando la participación de los cuidadores a través de apoyo sustitutivo y otras ventajas directas o en especie para el cuidador y la persona atendida. En este sentido, se deberían diseñar programas específicos en función del grado de discapacidad de la persona atendida y del tipo de enfermedad o problema de salud padecido. Igualmente importante sería reconocer y potenciar el apoyo recibido (psicológico, servicios de respiro,...) por parte de los cuidadores. También se deben estudiar y propiciar fórmulas que traten de compatibilizar la prestación de cuidados informales con el desarrollo de la vida per-

sonal y profesional del cuidador. Asimismo, se deberían reforzar los recursos que permitieran facilitar el descanso del cuidador ante el riesgo de afectación de su propia salud, y se debería impulsar el establecimiento de sistemas para dar respuesta a condiciones urgentes de necesidad de atención social ante situaciones de claudicación del cuidador. Finalmente, aunque esta lista es extensible, debería ser mucho más accesible a la población la información sobre los recursos del sistema y los criterios de acceso, al tiempo que se deberían arbitrar fórmulas que facilitaran a los cuidadores la realización de trámites administrativos relacionados con la atención social y sanitaria de la persona cuidada, e incluso de la propia.

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

NOTAS

(*) García-Gómez agradece el apoyo económico de la Unión Europea a través de Marie Curie Intra-European Fellowships. Jiménez-Martín y Vilaplana agradecen el apoyo del Ministerio de Educación y Ciencia, proyecto ECO-2008-06395-C05-01. Juan Oliva agradece el apoyo del Instituto de Estudios Fiscales.

(1) Cuando el cuidador acepta cuidar a un desconocido, incluso gratis, no estamos ante un cuidador informal, sino ante un *voluntario*. Si percibe una remuneración de la que vive, es un *cuidador profesional*.

(2) El artículo 2 de la Resolución de 2 de diciembre de 2008, de la Secretaría de Estado de

Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre determinación de la capacidad económica del beneficiario y sobre los criterios de participación de éste en las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establece que la capacidad económica del beneficiario se determinará de acuerdo con su renta y su patrimonio. Sin embargo, esto no sucede en todas las comunidades autónomas. En la Comunidad Valenciana, Navarra y Vizcaya se calcula la capacidad económica de la unidad familiar y luego se traduce a términos per cápita. En Baleares, Cataluña, Guipúzcoa y La Rioja solamente se tiene en cuenta la renta del beneficiario, pero no su patrimonio. Llama la atención el caso de Álava, en donde para la prestación vinculada al servicio se utiliza la suma de la renta más el patrimonio en términos per cápita, mientras que para la prestación para cuidados en el entorno familiar se emplea la base imponible total anual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BASS, D., y L. NOELKER (1989), «Home care for elderly persons: linkages between formal and informal caregivers», *Journal Gerontol.*, 44: S63-S70.
- BOLIN, K.; B. LINDGREN, y P. LUNDBORG (2007), «Informal and formal care among single-living elderly in Europe», *Health Economics*, 17: 393-409.
- BOYD, K.J.; S.A. MURRAY; M. KENDALL; A. WORTH; T. FREDERICK BENTON, y H. CLAUSEN (2004), «Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers», *European Journal Heart Fail*, 6(5): 585-591.
- CASADO, D.; P. GARCÍA-GÓMEZ, y A. LÓPEZ-NICOLÁS (2011), «Informal care and labour force participation among middle-aged women in Spain», *SERIEs*, 2: 1-29.
- CHAPPELL, N. L., y A. BLANDFORD (1991), «Informal and formal care: exploring the complementarity», *Ageing Soc*, 11: 299-315.
- COMISIÓN EUROPEA (1998), Consejo de Europa: Recomendación n.º 98 (9).
- (2007), *Eurobarometer: Health and Long-term Care in the European Union*.
- DE MEIJER, C.; W. BROUWER; M. KOOPMANSCHAP; B. VAN DEN BERG, y J. VAN EXEL (2010), «The value of informal care—a further investigation of the feasibility of contingent valuation in informal caregivers», *Health Economics*, 19(7): 755-771.
- DENTON, M. (1997), «The linkages between formal and informal care in the elderly», *Canadian Journal on Aging*, 16: 30-50.
- DG ECFIN (2006), «The impact of ageing on public expenditure: projections for the EU25 member states on pensions, health care,

<p>long term care, education and unemployment transfers (2004-2050)», <i>European Economy, Special Report n.º 1/2006</i>.</p> <p>DÍAZ, E.; S. LADRA, y N. ZOZAYA (2009), «La creación del Sistema Nacional de Dependencia: origen, desarrollo e implicaciones económicas y sociales», Fundación Alternativas, <i>Documento de trabajo 143/2009</i>.</p> <p>ETTNER, S.L. (1995), «The impact of parent care on female labour supply decisions», <i>Demography</i>, 32: 63-80.</p> <p>EUROPEAN COMMISSION AND THE ECONOMIC POLICY COMMITTEE (2009), «The 2009 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the EU-27 member states (2008-2060)», <i>European Economy n.º 2/2009</i>.</p> <p>FISHER, L.R., y N.N. EUSTIS (1994), «Care at home: family caregivers and home care workers», en: Khana E., D. Biegel y M. Wykle (eds.), <i>Family Care Giving Across Lifespan</i>, 108-131. State University of New York Press, Albany, NY.</p> <p>GREENE, V. (1983), «Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community», <i>Medical Care</i>, 21: 609-619.</p> <p>HAMALAINEN, H.; R. SMITH; P. PUUKKA; J. LIND; V. KALLIO; K. KUITILA, y T. RONNEMAA (2000), «Social support and physical and psychological recovery one year after myocardial infarction or coronary artery bypass surgery», <i>Scandinavian Journal Public Health</i>, 28(1): 62-70.</p> <p>HABERKERN, K., y M. SZYDLIK (2010), «State care provision, societal opinion and children's care of older parents in 11 European countries», <i>Ageing and Society</i>, 30: 299-323.</p> <p>HEITMUELLER, A. (2007), «The chicken or the egg? Endogeneity in labour market participation of informal carers in England», <i>Journal of Health Economics</i>, 26(3): 536-559.</p> <p>HEITMUELLER, A., y P.C. MICHAUD (2006), «Informal care and employment in England: Evidence from the British Household Panel Survey», <i>IZA DP</i>, n.º 2010.</p> <p>IMERSO (2011), Portal de la Dependencia. Datos estadísticos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Datos de gestión a 1 de junio de 2011. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Accesible en: http://www.dependencia.imerso.es/InterPresent1/groups/imerso/documents/binario/estsisaad20110601.pdf</p> <p>JIMÉNEZ-MARTÍN, S., y C. VILAPLANA (2009), <i>La financiación del sistema de autonomía y atención a la dependencia</i>, Premios Cajamadrid de investigación social.</p> <p>JIMÉNEZ-MARTÍN, S.; J. OLIVA, y C. VILAPLANA (coords.) (2011), <i>Atención sanitaria y ser-</i></p>	<p><i>vicios sociales: ¿matrimonio o divorcio?</i>, Círculo de Sanidad.</p> <p>JIMÉNEZ-MARTÍN, S., y C. VILAPLANA (2011), «The trade-off between formal and informal care in Spain», <i>European Journal of Health Economics</i>, DOI: 10.1007/s10198-011-0317-z.</p> <p>KOBELT, G., y M. PUGLIATTI (2005), «Cost of multiple sclerosis in Europe», <i>European Journal Neurology</i>, 12(Suppl. 1): 63-67.</p> <p>LAJAS, C.; L. ABASOLO; B. BELLAJDEL; C. HERNÁNDEZ; L. CARMONA; E. VARGAS; P. LÁZARO, y J. JOVER (2003), «Costs and predictors of costs in rheumatoid arthritis: a prevalence-based study», <i>Arthritis and Rheumatism</i>, 49: 64-70.</p> <p>LEAL, J.; R. LUENGO-FERNANDEZ; A. GRAY; S. PETERSEN, y M. RAYNER (2006), «Economic burden of cardiovascular diseases in the enlarged European Union», <i>Europea Heart Journal</i>, 27(13): 1610-1619.</p> <p>Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE núm. 299, viernes 15 diciembre 2006- 44142- 44156.</p> <p>LINDGREN, P. (2004), «Economic evidence in Parkinson's disease: A review», <i>European Journal of Health Economics</i>, 5(Suppl. 1): S63-S66.</p> <p>LINDGREN, P.; S. VON CAMPENHAUSEN; E. SPOTKE; U. SIEBERT, y R. DODEL (2005), «Cost of Parkinson's disease in Europe», <i>European Journal of Neurology</i>, 12(Suppl. 1): 68-73.</p> <p>LITWAK, E. (1985), <i>Helping the Elderly: The Complementarity Roles of Informal Networks and Formal Systems</i>, Guildford Press, Nueva York.</p> <p>LÓPEZ-BASTIDA, J.; L. PERESTELO; P. SERRANO, y J. OLIVA-MORENO (2006), «Socioeconomic costs and quality of life of people with Alzheimer disease in Canary Island», <i>Neurology</i>, 67: 2186-2191.</p> <p>MAR, J.; A. ARROSPIDE; J.M. BEGIRISTAIN; I. LARRAÑAGA; E. ELÓSEGUI, y J. OLIVA-MORENO (2011), «The impact of acquired brain damage in terms of epidemiology, economics and loss in quality of life», <i>BMC Neurology</i>, 11: 46. DOI: 10.1186/1471-2377-11-46.</p> <p>MCDAID, D. (2001), «Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges», <i>International Journal Geriatric Psychiatry</i>, 16: 400-405.</p> <p>MENTZAKIS, E.; P. MCNAMEE, y M. RYAN (2009), «Who cares and how much: exploring the determinants of co-residential care?», <i>Review of Economic of the Households</i>, 7: 283-303.</p>	<p>MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2008), <i>Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud</i>, Madrid.</p> <p>MONTserrat CODORNIZ, J. (2008), «El impacto de la ley de la dependencia en las rentas de los usuarios mayores de 65 años: incidencia del copago», Instituto de Estudios Fiscales, <i>Documento de trabajo 20/08</i>.</p> <p>MOSCOVICE, I.; G. DAVIDSON, y D. MCGAFFREY (1988), «Substitution of formal and informal care for the community-based elderly», <i>Medical Care</i>, 26: 971-981.</p> <p>MURAMATSU, N., y R. CAMPBELL (2002), «State expenditures on home and community based services and use of formal and informal personal assistance: a multilevel analysis», <i>Journal of Health and Social Behavior</i>, 43: 107-124.</p> <p>MURAMATSU, N.; HONGJUN, Y.; CAMPBELL, R.; HOYEM, R.; JACOB, M., y ROSS, C. (2007), «Risk of nursing home admission among older americans: does state's spending on home-and-community-based services matter?», <i>The Journal of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences</i>, 62, S169-S178.</p> <p>NAVARRETE-NAVARRO, P.; W.M. HART; J. LÓPEZ-BASTIDA, y M.C. CHRISTENSEN (2007), «The societal costs of intracerebral haemorrhage in Spain», <i>European Journal Neurology</i>, 14: 556-562.</p> <p>OECD (2010), <i>Health Data</i>.</p> <p>OLIVA, J.; C. VILAPLANA, y R. OSUNA (2011), «El valor de los cuidados informales prestados a personas en situación de dependencia en España», Instituto de Estudios Fiscales (mimeo).</p> <p>PENNING, M.J., y N. L. CHAPPELL (1990), «Self-care in relation to formal an informal care», <i>Ageing and Society</i>, 10: 41-59.</p> <p>PROCTOR, E.K.; N. MORROW-HOWELL; H. LI, y P. DORE (2000), «Adequacy of home care and hospital readmission for elderly congestive heart failure patients», <i>Health and Social Work</i>, 25(2): 87-96.</p> <p>SOSVILLA RIVERO, S. (2008), «Un Análisis Estratégico del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia», FEDEA. Colección Estudios Económicos 23-08.</p> <p>STABILE, M.; A. LAPORTE, y C. COYTE (2006) «Household responses to public home care programs», <i>Journal of Health Economics</i>, 25: 674-701.</p> <p>SUHRCKE, M.; MCKEE, M.; SAUTO ARCE, R.; TSOLOVA, S., y MORTENSEN, J. (2005), <i>The contribution of health to the economy in the European Union</i>, European Communities, Brussels.</p>
---	---	--

SUHRCKE, M.; M. MCKEE; R. SAUTO ARCE; S. TSOLOVA, y J. MORTENSEN (2005), «The contribution of health to the economy in the European Union», *European Commission*, Brussels.

TENNSTEDT, S. L.; CRAWFORD, S. L., y MCKINLAY, J. (1993), «Is family care on decline? A longitudinal investigation of the substitution of formal long-term care services for informal care», *The Milbank Quarterly*, 71: 601-625.

VAN DEN BERG, B.; W. BROUWER, y M. KOOPMANS-CHAP (2004), «Economic valuation of informal care: An overview of methods and applications», *European Journal of Health Economics*, 5: 36-45.

VAN HOUTVEN, C., y E. NORTON (2004), «Informal care and health care use of older adults», *Journal of Health Economics*, 23 (6): 1159-1180.

VITANEN, T. K. (2007), «Informal and formal care in Europe. Institute for the Study of Labor», *IZA DP*, n.º 2648.

WIMO, A.; E. VON STRAUSS; G. NORDBERG; F. SASSI, y J. LENNARTH (2002), «Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden», *Health Policy*, 61: 255-268.