

Una misma demanda. Dos tipos de respuesta: trabajo remunerado y no remunerado en el cuidado de la salud

INMACULADA ZAMBRANO y JESÚS RIVERA

Abstract:

Even when families take on the care of the ill and handicapped as a family duty, there is a divergence of opinion in Europe as to whether the entire responsibility should be shouldered exclusively by the family. Thus far, health care has taken the rights of the patient but not those of the care-provider into account. The cost of caring for the ill and handicapped is ever increasing, both in the formal and informal systems. This paper analyses the costs triggered by certain pathologies and provides a preliminary explanation of the idiosyncrasies of informal care of long-term patients and the handicapped in Spain based on certain research that has been carried out.

Key words: demand for health care, social cost of health care, non-remunerated work, social cost and health cost of senile dementia.

I. INTRODUCCION

La demanda de cuidados de la salud para personas enfermas y discapacitadas (sobre todo las afectadas por patologías de larga duración) es cada vez mayor, tanto para el sector formal como para el informal¹

¹. Cuando hablamos del sector formal o de cuidados formales nos referimos a las redes de apoyo comunitario y asistencia sociosanitaria a los enfermos de larga duración y sus familias. Respecto al sector informal o cuidado informal hacemos referencia al apoyo y atención que los familiares, amigos y vecinos prestan a la persona enferma debido a dicha patología.

Enfermedades paradigmáticas que producen un importante impacto a nivel social, familiar y económico son la demencia, el SIDA, el cáncer, patologías asociadas a accidentes de tráfico, etc. Los autores que firmamos este artículo hemos considerado la demencia (enfermedad que afecta mayoritariamente a personas mayores de 65 años) y las patologías asociadas a accidentes de tráfico que afectan principalmente a personas jóvenes -como la tetraplejía y la paraplejía- como paradigmas de enfermedades que producen un alto coste social y económico. Esta elección viene determinada porque ambas enfermedades afectan a sectores de población que pertenecen a franjas de edad extremas (la juventud y la vejez) y se caracterizan por un alto grado de prevalencia e incidencia a medida que transcurre el tiempo². Por lo tanto, dichas patologías serán utilizadas como ejemplos de la problemática en relación a los cuidados, que originan las enfermedades crónicas y de larga duración.

El coste que supone el cuidado de la salud de enfermos y discapacitados es cada vez mayor, tanto para el sistema formal y como para el sistema informal, sin embargo en la aprobación de los presupuestos dedicados al cuidado de la salud no se tienen presente los costes que para la familia tiene este cuidado, pero es importante tenerlos presente porque invita a reflexionar sobre las repercusiones y conflictos que está suponiendo en muchos casos la labor del cuidado fundamentalmente de enfermedades crónicas y de larga duración.

El derecho a la salud del enfermo se está convirtiendo en una obligación para el cuidador, y en una pérdida de sus derechos como ciudadano. Aun cuando se asuma por parte de las familias el cuidado de enfermos y discapacitados como una responsabilidad familiar, hay una divergencia de opinión en el contexto europeo en cuanto a que toda la responsabilidad deba ser soportada sólo por la familia. Es necesario que en la nueva definición del papel del Estado que hay que definir, éste siga manteniendo unos mínimos prestaciones para apoyar a los que no tienen los recursos económicos y sociales suficientes para hacer frente a las cargas de cuidado como ciudadanos con responsabilidades familiares, aun cuando la pro-

² Prevalencia: cuantificación de una enfermedad en una población determinada y en un tiempo concreto (por ejemplo, casos con una enfermedad concreta por cien habitantes).

Incidencia: número de personas que contraen una enfermedad en una población determinada en un periodo de tiempo concreto, en general, un año.

tección social en Europa tiende a disminuir, y por tanto las medidas de apoyo a los cuidadores. Hasta el momento en el cuidado de la salud se ha tenido presente los derechos del enfermo, pero no los del cuidador, pero su consideración es fundamental debido al envejecimiento de la población, en conflicto con otro tipo de necesidades, aspiraciones y expectativas de la sociedad.³

Antes de analizar los costes que originan las patologías presentadas, explicaremos la idiosincrasia de los cuidados informales de enfermos de larga duración y discapacitados en España a partir de algunos estudios realizados. Esta exposición previa es necesaria para contextualizar el coste asociado al cuidado de enfermos con demencia y discapacitados jóvenes que se presentará posteriormente, resultado de dos investigaciones realizadas por los firmantes de este artículo, en las que se estiman los costes sociales y económicos generados por ambas enfermedades.

2. EL TRABAJO NO REMUNERADO EN EL CUIDADO DE LA SALUD.

Los estudios realizados hasta el momento muestran que, en el cuidado de la salud, el sistema sanitario institucional aporta diagnóstico y los tratamientos más cualificados, pero la enorme demanda de trabajo generada por las enfermedades y discapacidades se satisface fundamentalmente fuera del sistema sanitario institucional, en forma de trabajo no remunerado. Es este último el que elevaría el coste del cuidado de personas enfermas si éste estuviera remunerado, por eso el interés en su análisis.

En este epígrafe, presentaremos brevemente cuatro estudios: dos de ellas son encuestas realizadas desde el Departamento de Economía y Geografía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid, que se han utilizado de modo preferente para aportar perspectivas innovadoras a la investigación sobre las demandas de cuidado de la salud de enfermos y discapacitados, y los principales receptores de esta demanda (La Encuesta de Nuevas Demandas de 1990 y la Encuesta de Demandas Urgentes Sanitarias 1994). La ter-

³. Esta línea de investigación está siendo desarrollada por Inmaculada Zambrano en su tesis doctoral "Salud y Derechos Fundamentales: Los límites de la solidaridad".

cera forma parte de un investigación promocionada por el Instituto de la Mujer que analiza el uso del tiempo de los españoles (Ramos: 1990). El cuarto es una síntesis de los resultados de las principales investigaciones realizadas sobre el cuidado de la población mayor de 65 años en la década de los 90. -Dicho resumen lo consideramos pertinente por el importante número de publicaciones en relación con ese tema editadas en la última década en España y, por las limitaciones obvias de espacio de un artículo científico-

El análisis de las investigaciones seleccionadas consistirá en una presentación de los resultados más importantes de cada una de ellas y en una descripción de las variables más determinantes en el cuidado de los enfermos de larga duración -género del cuidador, grado de parentesco del cuidador con el receptor de cuidados, la relación del cuidado con el trabajo fuera del hogar, el tiempo empleado en la atención al enfermo, etc.

La *Encuesta de Nuevas Demandas de 1990* es una encuesta de ámbito nacional con 2.500 entrevistas. Según dicha encuesta, en un periodo corto (una semana) el número de personas afectadas por enfermedad o discapacidad era muy similar (3,6 y 3%), pero los tipos de demandas para el cuidado de la salud eran muy diferentes. La enfermedad afectaba principalmente a los niños, quienes no pueden pagar su detranme (demanda de trabajo no remunerado) a corto plazo. La discapacidad afectaba sobre todo a los ancianos, que están excluidos del mercado de trabajo.

Según esta encuesta, el 11% de las mujeres y el 5% de los varones dedicaron algo de tiempo el día anterior a cuidar de la salud (concepto más amplio que la atención a enfermos). El 72% de los casos de enfermedad (incluidas las propias) y el 79% de los casos de discapacidad eran atendidos por mujeres adultas pertenecientes al núcleo familiar. Los casos restantes fueron atendidos por el varón cabeza de familia (11%), un hijo/a mayor de quince años (8%), la madre del esposo/a (1%) u otros parientes (3%).

A partir de los resultados de esta encuesta puede estimarse que sólo un 10% de los discapacitados recibían de una institución la mayor parte del tiempo de cuidado requerido: en contraste, el cuidador principal aportaba el 90% del total de horas de atención familiar para el conjunto de las enfermedades. El familiar atendía al discapacitado entre nueve y veinte horas diarias (75% de los casos), y todo ello por un largo número de años (16,5 de media de años de

incapacidad transcurridos en el momento de realizarse la encuesta). Esto implica la casi completa incompatibilidad con cualquier otra actividad productiva, política o social.

Según la *Encuesta de Demandas Urgentes Sanitarias* (EDUS, 1994), realizada a enfermos de urgencias en 1993, el tiempo medio empleado en el acompañamiento al enfermo en el hospital era de seis días, con una media de dedicación de cinco horas diarias. El 49% de usuarios de urgencia volvió a casa con la prescripción de un tratamiento, lo que supone no sólo el acompañamiento de la familia a urgencias sino una cierta atención especial en el hogar.

Ramón Ramos, en su libro *Cronos dividido*, presenta un estudio cuantitativo sobre el uso del tiempo de los españoles y apunta que el 5% de los varones y el 9% de las mujeres dedican algún tiempo, de lunes a viernes, al cuidado de los adultos enfermos. El tiempo promedio dedicado por los varones es de 1,5 horas diarias, mientras que las mujeres dedican 2,7 horas. Durante los fines de semana se incrementa ligeramente el porcentaje de varones que se ocupan de los enfermos adultos y el tiempo que dedican a ello. Las amas de casa rurales son quienes más tiempo dedican a esta tarea. Todos estos datos apuntan al hecho de que la generación del trabajo extradoméstico de las mujeres disminuirá sus posibilidades de ocuparse de los familiares discapacitados, no obstante, también se alude al hecho de que los varones, si bien en menor medida, también realizan estas actividades (Ramos, 1990).

Las principales investigaciones realizadas en la década de los noventa en España sobre el cuidado y atención de ancianos (enfermos y discapacitados), coinciden en que las mujeres son las principales cuidadoras. Dentro de éstas, las esposas, hijas y madres, dependiendo del estudio y de la población a la que va dirigida. Esto es si los receptores de cuidado son ancianos, adultos, jóvenes o niños. También coinciden en que más de la mitad de los cuidadores no trabajan fuera del hogar. Todos los estudios resaltan el predominio de un cuidador principal en la asistencia a los ancianos. Las motivaciones para cuidar vienen determinadas por los sentimientos de deber y obligación, además de por el cariño existente. La elección del cuidador principal viene determinada principalmente por el sexo, y es la mujer la que se ocupa de ello preferentemente. Sin embargo, hay otros factores que también tienen importancia en dicha elección, como la existencia de una/un

hija/o única/o, el estado civil (en el caso de que haya varios/as hermanos/as, los que estén solteros/as tendrán preferencia para la asunción del rol de cuidador, y si existe un cónyuge, éste será el primer candidato para suministrar apoyos al anciano) y la relación afectiva entre el cuidador y el receptor de cuidados.

En cuanto a las actividades que generan más ayudas, destacan en primer lugar las tareas relacionadas con el hogar (limpieza de la casa, compras, preparación de comidas) y en menor medida, actividades básicas de la vida diaria (ayuda en la higiene personal, levantarse de la cama y acostarse, comer, desplazarse). Todos los cuidadores, con mayor o menor intensidad, sufren carga emocional y física por las labores desempeñadas con el enfermo; no obstante, tan sólo un porcentaje reducido había tenido que modificar sus obligaciones laborales. Lo que no es independiente del hecho de que sean fundamentalmente mujeres inactivas quienes asumen principalmente el cuidado. Es destacable que la mayoría de los estudios presentan que una parte considerable de los cuidadores tiene círculos de apoyo informal en su labor de cuidado, aunque esto no impide la existencia de tensiones y conflictos en las familias por la carga del cuidado. Tampoco podemos soslayar la detección, en las investigaciones comentadas, de demandas de ayudas para la asistencia a las personas mayores (sobre todo económicas) por parte de los cuidadores. En algunos estudios realizados en España se han analizado los cuidados dados en el ámbito rural, y se destacan factores como la herencia y la cultura tradicional (la existencia de nueras como cuidadoras) que actúan como determinantes en el cuidado al anciano. Estas características diferencian además el cuidado en el ámbito urbano y el rural. (Andrés, Plá, 1997; Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; Colectivo IOE/INSERSO/CIS/Instituto de la Mujer, 1995; Durán, 1997; García, 1997; INSERSO/CIS, 1995; Rodríguez, 1994; Sáez, Muñoz, 1995; Zunzunegui, Béland, 1995).

Por último, es importante señalar que en el cuidado informal es habitual la figura de una persona dentro de la familia, que asume la mayor parte de la responsabilidad en la atención a los individuos que requieren cuidados (Levin, 1993); a dicho sujeto le denominamos cuidador principal. Las diferentes tipologías del cuidador elaboradas por diferentes investigadores muestran que principalmente son dos los ejes que vertebran las diferencias entre ellos: la existen-

cia de convivencia o no antes de que el enfermo empiece a ser dependiente; y el grado de parentesco del cuidador con la persona receptora de asistencia. Nosotros, en nuestro trabajo, tendremos en cuenta ambas variables, aunque por su mayor operatividad y su mayor riqueza en matices pondremos el acento en la segunda. Por lo tanto, el tipo de relación de parentesco y en consecuencia, el género y la edad, serán las variables que principalmente utilizaremos para distinguir a los cuidadores.

3. EL COSTE SOCIAL DEL CUIDADO. LA PROBLEMÁTICA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES EN LAS ENFERMEDADES DE LARGA DURACION.

El tiempo dedicado al cuidado de la salud de enfermos de larga duración y discapacitados y el coste que este cuidado puede suponer para el ámbito familiar se ve sustancialmente determinado por una serie de factores (Colectivo IOE/INSERSO/CIS/Instituto de la Mujer, 1995; Bermejo, Rivera, Trincado, Olazarán y Morales, 1998):

- *Con respecto a la persona que recibe los cuidados (receptor),* destacarían fundamentalmente la edad, la posición del enfermo en la estructura del hogar y las características de la enfermedad (gravedad, duración, predictibilidad, etc.)
- *Con respecto al cuidador principal,* destaca la edad y el sexo del mismo y su estado de salud, por el esfuerzo físico y psíquico que supone el cuidado. También, señalamos el nivel de instrucción, la actividad profesional desempeñada y con ello la disponibilidad de tiempo para la dedicación a los cuidados. Igualmente, es importante la composición de la estructura familiar y la existencia de otras personas que también colaboren en el cuidado, así como los elementos asociados al trabajo desempeñado por éstos (carga emocional y física). Otros aspectos a tener en cuenta son el nivel socioeconómico de la familia que cuida al enfermo y la capacidad para hacer frente a los gastos que genera el cuidado.
- *Con respecto a las características del entorno,* destaca el hábitat rural y urbano;

Como se deriva de la presencia de estos factores, existe una problemática común para aquellas familias que acogen en su seno a una

persona afectada por una enfermedad crónica que genera un cierto grado de dependencia funcional. Podemos hablar de una supeditación al paciente que se cuida (en mayor o menor grado, dependiendo de la enfermedad), una alteración de la vida personal del cuidador, un desequilibrio de las relaciones sociales y familiares, un impacto sobre la salud del cuidador y, en general, un cambio (mayor o menor) en la vida del sujeto que asume los cuidados (Livingston, Manel y Katona, 1996; Montgomery, 1989; Zarit, Todd y Zarit, 1986). Los cuidados informales se complicarán a medida que la dependencia del individuo vaya siendo mayor (normalmente irá relacionado con el tiempo y el tipo de cuidado) (Jani Le-Bris: 1993).

4. COSTE SOCIAL Y ECONÓMICO DE LAS ENFERMEDADES DE LARGA DURACIÓN: LA DEMENCIA Y LOS DISCAPACITADOS COMO PARADIGMAS DE ESTE TIPO DE ENFERMEDADES

4.1 Coste social y sanitario de las demencias

La demencia es una enfermedad asociada al envejecimiento que se va instalando poco a poco entre la población, teniendo en cuenta que su mayor impacto se va a producir en el próximo siglo (Bermejo, Vega, Oliet, 1992), pues no parece probable por los datos de que se disponen, que la causa más frecuente de esta epidemia, la enfermedad de Alzheimer (EA), se pueda controlar en un próximo futuro (Khachaturian, Phelps, Buckholtz, 1994).

La situación aludida ha determinado la alarma de los responsables de la sanidad pública de la mayoría de los países desarrollados y se han realizado numerosos estudios sobre el impacto sociosanitario y económico que esta enfermedad conlleva (Earnst, Hay, 1994; Max, 1993; Ostbye, Crosse, 1994; Soutre, Quing, Vigoreux, 1995; Stommel, Collins, Given, 1994; Trabuchi, Govoni, Biancheti, 1994). La conclusión es clara: la demencia es una de las grandes amenazas sociosanitarias del futuro. Puede llegar a suponer la factura sociosanitaria más elevada en el próximo cuarto de siglo, sobre todo debido a los elevados costes de mantenimiento en institución y en domicilio de los pacientes afectados por esta enfermedad.

Los pacientes con demencia (mayoritariamente con Enfermedad de Alzheimer) requieren tanto servicios sanitarios y sociales

formales como servicios informales, provistos normalmente por familiares (Rice, Fox, Max, Webber, Lindeman, Hauck et al, 1993). En España existen aceptables datos sobre prevalencia de demencias en varias regiones del país (Bermejo, 1987; Bermejo, Vega, Oliet, 1992; Lopez-Pousa, 1995). Esta prevalencia parece semejante a la de otros países occidentales, a pesar de las discordancias de los diversos estudios. Dicha prevalencia oscila el 5,4 y el 16,3%.

Si consideramos la población española actual y sus perspectivas de crecimiento, en el año 2000 vivirán en nuestro país alrededor de 6.500.000 ancianos, con lo que el número de pacientes con la enfermedad de Alzheimer se puede elevar a una cifra superior a las 300.000 personas. Los gastos que la demencia genera son superiores a los que produce el ictus, cáncer o enfermedades cardíacas o incluso el SIDA, sobre todo a causa de los elevados costes de la institucionalización crónica (Earnst, Hay, 1994; Weiler, Chiriboga, Black, 1994).

Las tres cuartas partes del costo que genera la enfermedad de Alzheimer son imputables al cuidado informal, y la otra parte pertenece al cuidado formal (siempre y cuando el paciente viva en domicilio). Cuando el paciente con demencia permanece institucionalizado el cuidado formal supone casi el 90% del total del cuidado y el informal el resto (Max, 1993). De esta forma, el tiempo medio de cuidado a un paciente con demencia en el seno de una familia es (promedio) de unas 18 horas de trabajo semanal pagado y aproximadamente 45 horas de trabajo familiar no pagado, según un estudio reciente (Cavallo, Fattore, 1997). En otro estudio, la evaluación del cuidado al anciano con demencia se realiza de otra manera, siendo el promedio de horas que los cuidadores informales gastan en el cuidado al anciano con demencia de 286 horas al mes. Incluso, aquellos cuidadores cuyos familiares están institucionalizados utilizaban una media de 36 horas al mes. En un estudio realizado por Rice y colaboradores, independientemente de que los pacientes estuvieran institucionalizados o vivieran en casa atendidos por sus familiares, se vio que el coste de la atención domiciliaria fue aproximadamente de 47.000 dólares anuales por familia (Rice, Fox, Max et al, 1993).

En España se han realizado escasas investigaciones respecto a este tema. Sin embargo, recientemente se ha desarrollado un trabajo que analiza los costes que generan pacientes con demencia

atendidos en hospitales, tanto en lo relativo a los gastos sanitarios como a la atención domiciliaria. Esta investigación se realizó en un total de 23 centros sanitarios de distintas comunidades autónomas españolas en 1996, aplicando una serie de entrevistas estandarizadas a 337 cuidadores de pacientes con demencia con diferente grado en la severidad de la enfermedad. El número de horas de dedicación a la semana por cada cuidador fue de 21,6 horas. Para aquellos cuidadores que trabajaban fuera del hogar la media de horas de trabajo perdidas por atender al paciente diagnosticado por enfermedad de Alzheimer fue de 1,5 horas a la semana. El coste anual global por paciente supone 3.232.624 ptas, aunque este gasto es variable según el grado de deterioro cognitivo del anciano, los costes sanitarios de las visitas, las hospitalizaciones, la medicación, las exploraciones y el material sanitario de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Estos gastos representaron tan sólo el 9% de los costes globales; mientras que el coste del cuidador principal (cuidado informal) supuso el 70% del total. Los gastos que ocasionaría el cuidado informal, si éste se pagase, oscilaría (según el nivel de deterioro cognitivo) entre las 487.088 Ptas y los 6.756.147 Ptas anuales. La conclusión más importante, que extraemos de este estudio, es que el coste del cuidado informal es el componente más importante del coste total de la enfermedad de Alzheimer (Boada, Peña-Casanova, Bermejo et al, 1998).

4.2 Valoración de recursos y costes que genera el cuidado en la demencia. Un estudio poblacional en dos barrios de Madrid

El objetivo del estudio, realizado por el equipo de estudios neuroepidemiológicos del Hospital 12 de Octubre entre 1997 y 1998, llamado "aspectos sociales y familiares del paciente con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional"⁴, era conocer los factores que influyen en el cuidado familiar del anciano con demencia, así como un análisis detallado del coste económico que representa la atención a este tipo de enfermos (tanto el gasto que genera el cuidado socio-sanitario, como el que se produce por el cuidado informal).

⁴. Este estudio ha sido desarrollado por Jesús Rivera Navarro en su tesis doctoral «Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo en el estudio poblacional».

Los sujetos, que se analizan en este estudio, provienen de una serie de casos de demencia, detectados en un estudio de prevalencia de dicha enfermedad en ancianos, que se ha realizado en España. Esta serie proviene de un área urbana que a su vez se compone de dos poblaciones: una procedente de un barrio de la periferia de Madrid (Margaritas, Getafe) y otra del centro (Lista, en el distrito de Salamanca) de Madrid. El total de familias estudiadas fueron 89. En el estudio de valoración económica se excluyó el examen de las familias cuyos parientes hubieran fallecido.

La valoración económica de los gastos a que da lugar la demencia, que se realiza en este estudio, tiene en cuenta tanto los costes directos (sanitarios y sociales) como los costes indirectos (no sanitarios). Desde el punto de vista de los gastos directos, hemos tenido en cuenta el uso de recursos sanitarios durante los últimos 12 meses como consecuencia de la demencia. Los recursos evaluados fueron los siguientes: visitas a consultas médicas, visitas a especialistas y a hospitales, visitas a médicos de cabecera, uso de material sanitario (silla de ruedas, andadores, pañales, etc), utilización de servicios de atención domiciliaria (enfermeras, auxiliares sociales, etc), residencias (para las personas institucionalizadas de forma permanente, de forma parcial y en forma de ingreso de respiro). Para la ponderación de los gastos indirectos se ha valorado el tiempo dedicado al cuidado por parte del cuidador principal, asignándoles una cantidad económica que no se ajusta exactamente al valor de su trabajo en el mercado; de esta forma, a la hora de trabajo del cuidador principal la hemos asignado el valor de 500 ptas/hora, utilizando como punto de referencia el único estudio publicado, en nuestro país, en relación a este tema (Boada, Peña-Casanova, Bermejo et al, 1998).

Para la valoración económica también hemos tenido en cuenta la clasificación clínica de los ancianos con demencia, que se refiere al distinto grado de la severidad de la demencia (demencia leve, moderada e intensa) según los criterios del DSM-III-R (American Psychiatric Association, 1988). Hemos considerado, teniendo en cuenta lo publicado al respecto (Cavallo, Fattore, 1997; Earnst, Hay, Fenn, Tinklenberg, Yesavage, 1997; Max, 1993; Meek, McKeithan, Schumock, 1998), que según el paciente esté en un grado u otro de la enfermedad, su consumo de materiales y la demanda de tiempo de cuidado será diferente, y por lo tanto el gasto generado será distinto.

4.2.1 Utilización de recursos sanitarios y no sanitarios

En relación a la información sobre el consumo medio global de recursos sanitarios en función de la intensidad de la demencia, los resultados muestran que el número de visitas al médico y al hospital tienden a aumentar conforme lo hace la severidad de la demencia. Igual sucede con el consumo de fármacos en relación a la demencia. Sin embargo, es necesario apuntar que este aumento no adquiere significación cuando nos referimos a las diferencias entre demencia moderada e intensa. Por ejemplo, las visitas al médico y el consumo de tranquilizantes son más frecuentes en los estadios moderados que en los intensos, debido a que a las alteraciones conductuales son mayores en esa fase de la demencia. En cuanto al material sanitario (silla de ruedas, andadores, pañales, etc), sí se confirmó una mayor utilización del mismo en los pacientes con mayor severidad en su enfermedad. Este tipo de resultados coincide con los de otras investigaciones internacionales sobre el uso y valoración de recursos en este tipo de enfermos (Earnst, Hay, 1994; Earnst, Hay, Fenn et al, 1997; Hux, O'Brien, Iskedjian, Goeree, Gagnon, Gauthier, 1998; Gray, Fenn, 1993) y con algún estudio español (Boada, Peña-Casanova, Bermejo et al, 1998).

En cuanto al consumo de otro tipo de recursos (no estrictamente sanitarios), que incluye atención domiciliaria (privada o pública), los ingresos en residencias, así como las horas que por anciano dedican los cuidadores principales de nuestra serie, también aumentan conforme la severidad de la demencia es mayor. Este tipo de afirmación es constatada en diversos estudios (Meek, Mckeithan, Schumock, 1998; Ernst, Hay, Fenn, Tinklenberg, Yesavage, 1997; Hux, O'Brien, Iskedjian, Goeree, Gagnon, Gauthier, 1998).

4.2.2 Coste anual de la demencia

Con la información recogida en esta investigación y la asignación de sus respectivos costes, hemos podido estimar el presupuesto anual que supone cuidar a un anciano con demencia en cada uno de los grupos que hemos establecido. La aplicación de los costes de cada recurso los hemos obtenido a través de consultas en el Hospital 12 de Octubre (Trabajadora Social), en la empresa de estudios

sociosanitarios Soikos y los cálculos establecidos en el artículo publicado por Boada, Peña-Casanova, Bermejo et al, 1998. El valor final que se obtuvo, en el estudio, se calculó a través de la realización de la media de los valores de todas las fuentes consultadas con información sobre el recurso del que se quería calcular el coste. Los valores utilizados en el cálculo de la media fueron previamente actualizados al año de referencia, en este caso el año 1997, mediante la utilización del Índice del Coste de la Vida elaborado por el Instituto Nacional de Estadística.

Los resultados de los costes sanitarios y sociales para cada uno de los tres grupos en función de la severidad de la demencia se presenta en la **tabla 1**. El coste anual global por anciano con demencia fue de 2.039.926 Ptas. Los costes sanitarios de las visitas, la medicación y el material sanitario de los ancianos con demencia representa tan sólo el 5,6% de los costes globales; mientras que el coste del cuidador principal (teniendo en cuenta que el precio asignado por hora fue de 500 Ptas), supuso el 87% del coste total. Esto pone de manifiesto la gran importancia que tienen los costes indirectos en este tipo de patología.

Tabla 1
COSTE ANUAL GLOBAL (PESETAS) POR PACIENTE, SEGÚN LA INTENSIDAD DE LA DEMENCIA*

INTENSIDAD DE LA DEMENCIA				
Recursos	Leve	Moderada	Intensa	Media
Visitas	78.000	112.000	114.500	101.500
Medicación	4.000	9.000	8.000	7.500
Material Sanitario	6.575	6.738	6.780	6.767
Atención domiciliaria	82	1.951	2.888	2.450
Instituciones	648	142.871	55.454	145.376
Cuidador Principal**	1.405.250	1.606.000	2.317.750	1.776.333

* Para el valor económico de los recursos (visitas, medicación, material sanitario, atención domiciliaria, instituciones). Véase Cuadro gráfico 1.

** Al cuidador principal se le ha supuesto un valor de 500 ptas./hora. Basado en Boada, Peña-Casanova, Bermejo et al, 1998.

Se realizó, también, un análisis con diferentes valores asignados a la hora de cuidador no remunerado. Estas distintas asignaciones responden a la pretensión de observar las variaciones existentes en el coste económico que genera la demencia según le demos un valor u otro al trabajo remunerado. Así, en la **tabla 2** se recoge la información sobre las variaciones que en el coste total representa la asignación de valor 0, 500 ó 1000 Ptas a la hora de atención al paciente. Los resultados oscilan entre las 89.305 Ptas (demencia leve y valor 0) y los 4.909.979 Ptas (demencia intensa y valor: 1.000 Ptas). Este análisis confirma la gran importancia de los cuidados informales en el cuidado del sujeto con demencia.

Los resultados, en relación a los costes que genera la demencia, muestran que hay una clara asociación entre el gasto originado por la enfermedad y la gravedad de la misma, expresada según los criterios DSM-III-R (American Psychiatric Association, 1988). Así, en este estudio, y con un valor imputado de 500 Ptas/hora por el cuidado no remunerado del paciente, el coste medio en los ancianos con demencia intensa representó un coste adicional de más de un millón de pesetas anuales frente al coste en los pacientes con estadios más leves en su enfermedad. La correlación entre la gravedad de la enfermedad y el coste de la misma también se ha demostrado en otros estudios (Meek, McKeithan, Schumock, 1998; Ernst, Hay, Fenn, Tinklenberg, Yesavage, 1997; Hux, O'Brien, Iskedjian, Goe-rece, Gagnon, Gauthier, 1998).

Tabla 2
COSTE TOTAL SEGÚN COSTE POR HORA DEL CUIDADOR PRINCIPAL, Y SEGÚN LA INTENSIDAD DE LA DEMENCIA

Escenario de coste/hora	Leve	Moderada	Intensa	Media
0	89.305	285.143	274.479	263.169
500	1.494.555	1.878.560	2.605.372	2.039.926
1000	2.899.805	3.497.143	4.909.979	4.132.169

Al asignar un coste al cuidado informal, éste se convierte en el componente más importante del gasto económico total de la demencia. Debemos tener en cuenta que el coste del cuidado informal es imputado y que al compararlo con el coste imputado en otros

estudios (Hu, Huang, Cartwright, 1986; Ostbye, Crosse, 1994; Weinberger, Gold, Divine et al, 1993), la aproximación que se hizo, en nuestro trabajo, fue muy conservadora. Así, el valor de 500 Ptas/hora (4,16 dólares al cambio en el momento del estudio), utilizado en este trabajo, fue significativamente menor al empleado en otros estudios e inferior al precio por hora trabajada (1.100 Ptas) de un trabajador no cualificado en España en 1996 (Anuario Estadístico, 1997). La postura conservadora a la hora de calcular el valor imputado a la hora de trabajo informal fue debida a que preferimos ser prudentes y no excedernos en las valoraciones. Por otra parte, nos parecía adecuado ajustarnos al coste que se imputaba en un estudio reciente realizado en España (Boada, Peña-Casanova, Bermejo et al, 1998) para poder comparar resultados.

Cuadro Gráfico 1 **COSTE DE RECURSOS SANITARIOS**

- Visita médico:	5.000 Ptas./hora
- Visita hospital:	10.000 Ptas./hora
- Consumo de medicamentos relacionados con la demencia:	10.000 Ptas./hora
MATERIAL SANITARIO (Gasto anual):	
- Agarradero ducha:	3.000 Ptas
- Telcalarma:	5.000 Ptas
- Andadores:	10.000 Ptas
- Cama articulada:	35.000 Ptas
- Colchón antiescaras:	15.000 Ptas
- Material de curas:	10.000 Ptas
- Empapadores:	90.000 Ptas
- Modificación de estructura en domicilio:	200.000 Ptas.
- Luces piloto:	20.000 Ptas.
- Pañales:	100.000 Ptas.
- Barras pasillo:	10.000 Ptas.
- Silla ducha:	10.000 Ptas.
- Silla de ruedas:	140.000 Ptas.
- Accesorios del W.C:	40.000 Ptas.
INSTITUCIÓN:	
- Permanente:	200.000 Ptas./mes
- Parcial:	100.000 Ptas./mes

ATENCIÓN DOMICILIARIA:

- Auxiliar social:	1.250 Ptas./hora
- ATS:	2.000 Ptas./hora
-Empleada de hogar y otros:	1.250 Ptas./hora

4. 3. El coste de sustitución del cuidado de jóvenes lesionados.

El objetivo de la investigación realizada en 1996 por I. Zambrano: “*Los accidentes de tráfico de los jóvenes. Análisis del origen y consecuencias*”, y promovida por la Fundación MAPFRE, era conocer los factores que influyen en los accidentes de tráfico de los jóvenes y las principales consecuencias que para la familia tiene el cuidado y atención de los jóvenes lesionados, por este motivo, en la Comunidad de Madrid. La muestra no pretendía ser representativa, sino ofrecer información muy detallada mediante estudio de casos. Se realizaron siete entrevistas a madres de jóvenes lesionados, distinguiendo entre *tipo de lesión y status económico*. Este último aspecto tuvo como objetivo la comparación del coste de la enfermedad según la situación económica de la familia.

Se realizaron tres entrevistas a familias con *jóvenes lesionados de menor gravedad*: aquellos cuyo período de recuperación era de un año como máximo, y cuatro entrevistas a familias con *jóvenes lesionados medulares*: aquellos casos de mayor gravedad cuya consecuencia ha sido una discapacidad (paraplejía o tetraplejía), que ocasiona una mayor demanda de cuidados. El período de cuidados analizado fueron los tres primeros años -por ser éste el tiempo considerado por los expertos, en que se producen las principales demandas de cuidados, hasta llegar a la que será la situación normal del lesionado en el futuro-. Se realizaron 4 entrevistas a familiares de lesionados medulares, dos a quienes tenían hijos afectados por una paraplejía y dos a a quienes tenían hijos afectados por una tetraplejía.

Uno de los objetivos del estudio era facilitar la elaboración de indicadores de impacto o de demandas de cuidado de la salud de los jóvenes lesionados, así como de las principales tareas realizadas en torno a ellos y de las personas principales que se encargan de su cuidado. Esta es, tan sólo, una aproximación que hasta el momento no se había realizado por falta de datos disponibles, pero es

importante su consideración porque ilustra bien el aumento considerable de horas de dedicación del ámbito familiar al cuidado de la salud cuando la enfermedad se convierte en una discapacidad, y las demandas de cuidado de la salud son mayores y más continuas. Esto supone una movilización de recursos físicos, psíquicos y económicos para la familia muy superior a las tareas de atención de otros problemas de salud y enfermedad.

El análisis de estas entrevistas confirma los datos de las encuestas presentadas anteriormente sobre el tiempo invertido en trabajo no remunerado en el cuidado de la salud. El sistema asistencial/sanitario no ofrece cuidados totales a través de sus instituciones: Las instituciones sanitarias recogen las demandas de asistencia médica en los períodos agudos de la enfermedad, pero la familia y sobre todo la mujer tiene un papel fundamental tanto previa como simultánea y posteriormente a la atención del sistema sanitario y asistencial.⁵

Como aspecto a destacar se puede afirmar que el total de las horas dedicadas por la mujer al cuidado de lesionados parapléjicos es aproximadamente el doble (3.374 horas) que las que dedica al trabajo monetarizado una trabajadora a tiempo completo durante un año (1.760 horas - trabajando ocho horas diarias durante un año, y restando un mes de vacaciones al total del trabajo). El varón realiza casi el mismo número de horas que las que dedica él mismo al trabajo pagado. En el caso del cuidado de tetrapléjicos, el número de horas dedicadas por mujeres o por varones supera en gran medida las dedicadas al trabajo monetarizado. En la tabla 3 se puede observar el nº de horas dedicadas por mujeres y varones al cuidado de diferentes tipo de lesión.

Otro de los objetivos que tenía este estudio, era realizar una primera estimación del coste de sustitución que para el sector sanitario público y no público supondría la desaparición del papel activo que mujeres y hombres *desempeñan en el cuidado de los lesionados graves por accidentes de tráfico en el marco del ámbito familiar* (coste de sustitución). Para ello se utilizó el denominado método del salario de los trabajadores de hogar sustitutivos o coste de servicios. Este método, valora el trabajo no remunerado realizado en los hogares a través de los salarios de los trabajadores que realizan actividades

⁵. Un análisis más detallado del estudio se puede ver en Zambrano, I: (1997).

muy próximas a las que se realizan en el hogar, de modo que “*la imputación proporciona el valor del mercado del trabajo no remunerado realizado, ... además si el objetivo es simplemente establecer un orden de magnitud aproximado del valor del trabajo no remunerado, este método de valoración es suficientemente satisfactorio*” (Goldschmidt-Clermont, L: 1995).

Evidentemente, la prestación de cuidados en las instituciones se realiza con criterios de atención compartida -un mismo empleado puede cuidar a varios enfermos- que no permiten una total exactitud en la comparación, pero la magnitud de las cifras revela la gran importancia de la contribución del trabajo de familiares, poco conocido, y sus conexiones con otros aspectos de la vida social y económica.

La estimación del coste se realizó a partir de:

- a) El índice del coste/hora del trabajo remunerado (en hospitales de dependencia pública y no pública) que más se identifique con las tareas realizadas en el cuidado del lesionado en el ámbito familiar.
- b) El número total de lesionados según el tipo de discapacidad producida.
- c) El número de horas dedicadas por la mujer y el varón -que posibilita la comparación a la realización de actividades relacionadas con el cuidado de la salud de los lesionados graves, obtenido por las entrevistas realizadas en el estudio (tabla 3)

El trabajo asalariado que se consideró que más se identificaba con las actividades realizadas en el hogar en el cuidado de enfermos y discapacitados es el de auxiliar de enfermería o auxiliar de clínica..

En la Tabla 3 se presenta el valor del trabajo no remunerado que desempeñan los familiares (varones y mujeres) en el cuidado del lesionado por accidente de tráfico durante los tres primeros años -por ser el período donde se producen las principales demandas de cuidados de los lesionados medulares- y durante un año, para poder realizar la comparación con el valor del trabajo remunerado en el sector sanitario. No hay que olvidar que no son costes reales sino costes de sustitución a precio de mercado, estimado sobre el precio

intermedio entre el coste/hora del auxiliar de clínica del sector sanitario público y no público (863 y 709 ptas/h) respectivamente, sin que ello provoque ninguna alteración en el mercado de trabajo. La diferencia entre la asignación del coste/hora entre el sector público y no público depende del valor que se ha otorgado del nivel mínimo de cualificación y de las condiciones de negociación colectiva, que son más favorables en el sector público.

El impacto del traslado de los cuidados de la familia y las mujeres de una pequeña parte de los lesionados (lesionados por accidente de tráfico) al sistema sanitario tendría un impacto fácilmente visible sobre el gasto sanitario en general y sobre el gasto de personal sanitario en concreto (tabla 4). Como se puede observar en esta tabla, el porcentaje del valor del trabajo no remunerado realizado sobre el valor del trabajo remunerado en el sector sanitario es de un (0.8 %) mayor, en el caso de las mujeres que en el de los varones. Los datos obtenidos son del año 1991.

El coste de sustitución a precios de mercado del cuidado de los lesionados graves por accidente de tráfico constituye el 2% (32.028 millones) del total de la remuneración de asalariados del sector sanitario (tabla 4). Esta cifra aumentaría si se tuviera presente la totalidad del valor del trabajo no remunerado en la prestación de cuidados de la familia a todas las enfermedades, discapacidades y lesiones graves que existen en este momento. Hay que tener presente que los lesionados por accidente de tráfico son sólo una parte de los lesionados graves y de las discapacidades que existen hoy en día en la sociedad.

Tabla 3
El coste de sustitución del cuidado realizado por mujeres y varones a lesionados graves por accidente de tráfico durante los tres primeros años (millones de pesetas)

Tipos de lesiones	A	B
	Costes de sustitución en el Sector Sanitario Público	Costes de sustitución en el Sector Sanitario no Público
	<u>Nº lesionados x nº horas dedicadas</u> <u>x Coste hora del</u> <u>auxiliar de clínica del sector</u> <u>público</u>	<u>Nº lesionados x nº horas dedicadas</u> <u>x Coste hora del</u> <u>auxiliar de clínica del sector no</u> <u>público</u>
<u>Del cuidado realizado por mujeres</u>		
Lesionados de menor gravedad	34.399 x 2.264 x 863 67.209.	34.399 x 2.264 x 709 55.216.
Paraplejias	480 x 3.374 x 863 1.397.	480 x 3.374 x 709 1.148.
Tetraplejias	720 x 9.811 x 863 6.096.	720 x 9.811 x 709 5.008.
Total A1 (3 años).....	Total A1 74.702.	Total B1 61.372.
Total A1 (1 año).....	Total A1 24.901.	Total B1 20.457.
<u>Del cuidado realizado por varones</u>		
Lesionados graves de menor gravedad	34.399 x 893 x 863 26.509.	34.399 x 893 X 709 21.779.
Paraplejias	480 X 1.556 X 863 644.	480 X 1.556 X 709 529.
Tetraplejias	720 X 5.864 X 863 3.643.	720 X 5.864 X 709 2.993.
Total A2 (3 años).....	Total A2 30.796.	Total B2 25.301.
Total A2 (1 año).....	Total A2 10.265.	Total B2 8.434.

Fuente:

- A) Para nº de lesionados de menor gravedad (34.399), parapléjicos (480) y tetrapléjicos (720) datos del Boletín Informativo de Accidentes y estimaciones de la Asociación para el Estudio de la Lesión Medular Espinal (AESLEME), 1995. Dirección General de Tráfico.
- B) Para el coste hora de auxiliar de clínica en el sector público y no público (863 y 709 pts/hora respectivamente) datos de: "Retribuciones del Personal Estatutario del Insalud. Dirección General de la Seguridad Social y del Convenio Colectivo del sector de "Establecimientos Sanitarios de Hospitalización, Asistencia Sanitaria, Consultas y Laboratorios de análisis clínicos". Anexo 1. Boletín de la Comunidad de Madrid. núm. 49. Anexo 1. 1996.
- C) El número de horas dedicado al cuidado de los lesionados, se ha estimado sobre los datos de la investigación "Los accidentes de tráfico de los jóvenes: aspectos sociales de su origen y consecuencias" (Zambrano Alvarez, I, :1997).
- Se presenta el valor del trabajo no remunerado que desempeñan los familiares (mujeres y varones) en el cuidado del lesionado por accidente de tráfico durante los tres primeros años - por ser el período donde se producen las principales demandas de cuidado en las lesiones medulares y durante un año - para poder realizar la comparación con el valor anual del trabajo remunerado en el sector sanitario.

Tabla 4

La contribución invisible de mujeres y varones al cuidado de los lesionados graves por accidente de tráfico: los costes de sustitución en relación con el valor del trabajo remunerado en el sector sanitario. (millones de pesetas)

A. Valor del trabajo no remunerado (TNR) aplicado al cuidado de los lesionados graves.	
A.1. Del TNR realizado por mujeres (*)	22.679.
A.2. Del TNR realizado por varones (*)	9.349.
A.3. Del TNR total realizado por mujeres y varones (*)	32.028.
B. Porcentaje del valor del trabajo no remunerado del cuidado de los lesionados graves por accidente de tráfico sobre el valor del trabajo remunerado (TR) del sector sanitario.	
B.1. % del TNR realizado por mujeres (A.1) sobre TR del sector sanitario (**)	1.3 (%).
B.2. % del TNR realizado por varones (A.2) sobre TR del sector sanitario (**)	0.5 (%).
B.3. % total del TNR (A.3) sobre total del TR del sector sanitario (**)	2 (%).

Fuente:

- * a precio intermedio entre el valor/hora del auxiliar de clínica del sector sanitario destinado a la venta (709 pts/h) y y del sector sanitario no destinado a la venta (863 pts/h). “Retribuciones del Personal Estatutario del Insalud. Dirección General de la Seguridad Social, 1996” y Resolución de 10 de enero de 1996, de la Dirección General de Trabajo y Empleo de la Conserjería de Economía y Empleo de la CAM sobre registro, depósito y publicación del “Convenio Colectivo del sector de Establecimientos Sanitarios de Hospitalización, asistencia sanitaria, consultas y laboratorios de análisis clínicos”. Anexo 1. Boletín de la Comunidad de Madrid, núm. 49
- ** TR en el sector sanitario procede de datos de la Contabilidad Nacional de España, INE, 1996:
 - Valor del trabajo remunerado (VTR) en el sector sanitario (1991). (millones de pesetas).
 - Remuneración de asalariados en el sector sanitario destinado a la venta (288.363).
 - Remuneración de asalariados en el sector sanitario no destinado a la venta (1.409.996).
 - Total remuneración de asalariados (1.698.359).

A) A y B estimado sobre los datos de la investigación (Zambrano Alvarez, I: 1997)

5. ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO DE LA SALUD

Hasta ahora en los estudios que han servido de base a las políticas de salud, la estimación de los costes se ha realizado a través de dos categorías: *costes directos* (costes médicos y costes farmacéuticos) y *costes indirectos* (días de trabajo perdidos durante la enfermedad, indemnizaciones y pensiones), predominando claramente una visión mercantilista de la salud donde no se tienen presentes los *costes invisibles o transferidos fuera del mercado*- tiempo de trabajo no remunerado dedicado al cuidado de la salud . El problema radica en saber si este enfoque fundamentalmente mercantilista y monetarista es adecuado para conseguir los objetivos que se propone la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1987) para el año 2.000 en su programa “Salud para todos”, respecto a tener presente los aspectos sociales y familiares inherentes a la enfermedad.

El reconocimiento del trabajo no remunerado realizado en los hogares es importante para conocer los recursos reales que producen bienestar en las sociedades. No se pueden comparar las economías de distintos países por el PIB, (que sólo recoge el trabajo pagado de los países) si no se constata que la carga de trabajo remunerado y no remunerado que tienen estos países son distintas y que esta situación está llena de significado fundamentalmente para las mujeres (Durán, 1998).

En la actual coyuntura, donde se cuestiona la existencia del “estado del bienestar”, es frecuente la llamada al sector informal para el mantenimiento de los cuidados a personas con cierto grado de dependencia, pero se teme que los cambios operados en la dinámica familiar dificulten en cierto modo el actual potencial de cuidados que proporciona informalmente este sector (Vernooij-Dassen, Persoon y Felling, 1996). El sentimiento generalizado de la obligación de asumir el cuidado de las personas enfermas como parte de los deberes familiares (Rodríguez, 1994), unido a la escasez de servicios de cuidado comunitario en España, ha propiciado que el sector informal se haga cargo mayoritariamente de los cuidados de los sujetos con dificultades en la realización de las actividades de la vida diaria. Este cuidado se ha basado principalmente en el tiempo y el trabajo de las mujeres, que se suponía libre en términos económicos (Durán, 1986; Bazo y Domínguez, 1996). Actualmente, entendemos que los cambios en la estructura familiar definidos por la consolidación de la familia nuclear (disminución del tamaño de la estructura familiar), la incorporación de las mujeres al mundo laboral, sus niveles más altos de instrucción, el aumento de los divorcios, los nuevos matrimonios, y las transformaciones que todo ello conlleva en los modelos tradicionales de familia en las sociedades occidentales, ponen en peligro la continuidad de dichos cuidados (Rodríguez, 1995; Bazo y Domínguez, 1996; Vernooij-Dassen, Persoon y Felling, 1996; Izquieta, 1996).

Por lo tanto, hay que encontrar nuevas soluciones para el cuidado, y un nuevo modelo para la organización de éste. Entre las posibles soluciones que proponemos están: el mantenimiento de las iniciativas públicas para ayudar a las familias económicamente menos favorecidas que no puedan acceder a los servicios de cuidado pagado; el reconocimiento de la labor del cuidador por parte de la administración pública, para la mejora de su salud física y psíquica; la

existencia de prestaciones sociales, que sean legisladas de forma que no sean siempre las mujeres las que dejen de trabajar fuera del hogar para recibir esa prestación y atender los cuidados. En definitiva, se deberán buscar fórmulas que permitan compartir el tiempo de cuidado y que incluyan como elemento irrenunciable el respeto por los derechos de todos los ciudadanos/as. Dotar a las personas de más poder de decisión y gestión es una de las vías para conseguirlo.

Referencias Bibliográficas

- American Psychiatric Association. DSM-III-R. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona, Masson, 1988 (el original en inglés es de 1987).
- Andrés de J, Plá M. *Mujer, familia, red social y cuidados a los ancianos con problemas de salud. Situación actual y perspectivas*. Sabadell, 1997. Sabadell (Barcelona), Ajuntament de Sabadell y Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 1997.
- Anuario Estadístico 1996*. Madrid, Instituto Nacional de Estadística, 1997; 221.
- Bazo MT, Domínguez-Alcón C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *REIS*, 1996; 73:43-56.
- Bermejo FP. Epidemiología de la demencia. Revisión del tema y datos de España. *Rev Clín Esp*, 1987; 181 (Supl. 1):13-21.
- Bermejo FP, Rivera JN, Trincado RS, Olazarán JR, Morales JMG. *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia*. Madrid, Díaz de Santos SA, 1998.
- Bermejo FP, Vega S, Oliet C. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer. Situación al comienzo de una década. *Eur J Gerontol*, 1992; Supl:5-18
- Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F et al. Coste de los recursos sanitarios y de atención domiciliaria de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Med Clín*, 1998 (en prensa).
- Cavallo MC, Fattore G. The economic and social burden of Alzheimer disease on families in the Lombardy region of Italy. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 1997; 11:184-190.
- Colectivo IOE/INSERSO/CIS/Instituto de la Mujer. *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales, 1995.
- Dirección General de Tráfico: Boletín Informativo de accidentes. 1995. Ministerio de Justicia e Interior.

- Durán MA. La jornada interminable. Barcelona, Icara, 1986.
- Duran MA. El papel de mujeres en la economía española. *Información Comercial Española. Revista de Economía*, 1997; 760:9-30.
- Duran MA. La investigación sobre el uso del tiempo en España en la década de los noventa. Algunas reflexiones metodológicas. *RIS*. Monográfico sobre tiempo y cambio social; 163-189.
- Earnst RL, Hay JW. The US economic and social costs of Alzheimer's disease revisited. *Am J Public Health*, 1994; 84:1261-1264.
- Earnst RL, Hay JW, Fenn C, Tinkleberg, Yesavage. Cognitive function and the costs of Alzheimer disease. An exploratory study. *Arch Neurol*, 1997; 54:687.
- García BG. Envejecimiento en el mundo rural: problemas y soluciones. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 1997.
- Goldschmidt-Clermont, L.: "La valoración monetaria del trabajo no remunerado". *Revista Política y Sociedad*, núm. 19. (mayo-agosto), 1995. pag. 7-18. Madrid.
- Gray A, Fenn P. Alzheimer's disease: the burden of illness in England. *Health Trends*, 1993; 25:31-37.
- Hu T, Huang L, Cartwright W. Evaluation of costs of caring for the senile demented elderly: a pilot study. *Gerontologist*, 1986; 26:158-163.
- Hux MJ, O'Brien BJ, Iskedjian M, Goerec R, Gagnon M, Gauthier S. Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring. *CMAJ*, 1998; 159:457-465.
- INSERSO/CIS. Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1995.
- Izquieta JLE. Protección y ayuda mutua en las redes familiares: tendencias y retos actuales. *REIS*, 1996; 74:189-207.
- Jani-Le Bris H. Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea. *Fundación Europea para las mejoras de las condiciones de vida y de trabajo*. Dublín, Dohlinstown House, 1993.
- Khachaturian ZS, Phelps CH, Buckholtz NS. The prospect of developing treatments for Alzheimer's disease. En: Terry RD et al, eds. *Alzheimer's disease*. NY, Raven Press, 1994; 445-457.
- Levin E. Care for the carers: the role of respite services. En: Wilcock GK, eds. *The management of Alzheimer's disease*. Petersfield, Wrighton Biomedical Pub., 1993; 119-132.
- Livingston G, Manel M, Katona C. Depression and other psychiatric morbidity of elderly people living at home. *BMJ*, 1996; 312:153-156.
- López-Pousa S, Llinás JR, Vilalta JF, Lozano RF. The prevalence of dementia in Girona. *Neurología*, 1995; 10:189-193.
- Max W. The economic impact of Alzheimer's disease. *Neurology*, 1993; 43 (suppl. 4):6-10.

- Meck PD, McKeithan K, Schumock GT. Economic considerations in Alzheimer's disease. *Pharmacotherapy*, 1998; 18:68-73.
- Montgomery RJV. Investigating caregiver burden. En: Markides KS, Cooper G, eds. *Aging, Stress and Health*. Chichester, J Wiley, 1989; 201-218.
- Ostbye T, Crosse E. Net economic costs of dementia in Canada. *Can Med Assc J*, 1994; 151:1457-1464.
- Ramos R. El Cronos dividido. Usos del tiempo y desigualdad entre hombres y mujeres. Madrid, Instituto de la mujer, 1990.
- Rice DP, Fox PJ, Max W et al. The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Aff Millwood*, 1993; 12:164-176.
- Rodríguez JA. Envejecimiento y familia. Madrid, CIS, 1994.
- Rodríguez PR. El apoyo informal en la atención a las personas mayores. En: Baura JCO, Rubio RH, Rodríguez PR, Saez NN y Muñoz JO, eds. *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Jaén, Universidad Internacional de Andalucía, 1995; 21-40.
- Sáez NN, Muñoz JT. Apoyo informal y tercera edad: la familia y el entorno en el apoyo informal. En: Baura JCO, Rubio RH, Rodríguez PR, Saez NN, Muñoz JO, eds. *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Jaén, Universidad Internacional de Andalucía, 1995; 41-65.
- Soutre EJ, Quing W, Vigoureux I et al. Economic analysis of Alzheimer's disease in outpatients: impact of symptoms severity. *Int Psychogeriatr*, 1995; 7:115-122.
- Stommel M, Collins CE, Given BA. The costs of family contributions to the care of persons with dementia. *Gerontologist*, 1994; 34:199-205.
- Trabuchi M, Govoni S, Bianchetti A. Socio-economic aspects of Alzheimer's disease treatment. En: Giacobini E y Becker R, eds. *Alzheimer's Disease. Therapeutic Strategies*. Boston, Birkhäuser, 1994; 459-463.
- Vernooij-Dassen MJ, Persoon JMG, Felling AJA. Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Soc Sci Med*, 1996; 43:41-49.
- Weiler PG, Chiriboga DA, Black SA. Comparison of mental status tests: implications for Alzheimer's patients and their caregivers. *J Gerontology*, 1994; 49:44-51.
- Weinberger M, Gold D, Divine GW et al. Expenditure in caring for patients with dementia who live at home. *Am J Pub Health*, 1993; 83:338-341.
- Zambrano I. "La aportación de las mujeres a la economía de la salud". *Información Comercial Española. Revista de Economía*. 1997; 760:9-30.
- Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 1986; 26:260-266.
- Zunzunegui MV, Béland F. La salud de las personas mayores de Leganés. *Rev Gerontol*, 1995; 5:245-258.