

Costes asociados al cuidado informal en mayores dependientes de ámbito rural. Envejecer en Cuenca.

5 **Associates costs of informal care among elderly dependents persons living in a rural community. Ageing in Cuenca (Spain).**

Pablo Moya Martínez^a, Francisco Escribano Sotos^b, Isabel Pardo García^b, Blanca Notario Pacheco^a,
Consuelo Alfaro Orozco^c, Vicente Martínez Vicaíno^a

^a Centro de Estudios Sociosanitarios. Universidad de Castilla-La Mancha.

10 ^b Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Castilla-La Mancha.

^c Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM). Centro de Salud Cañaveras.

Correspondencia:

15 Pablo Moya Martínez
Centro de Estudios Sociosanitarios
Universidad de Castilla-La Mancha
Edificio Melchor Cano
Calle Santa Teresa Jornet s/n
16071 Cuenca. España
20 Teléfono: 969 17 91 00
Fax: 969 17 91 78
E-mail: Pablo.Moya@uclm.es

25 **Financiación:** La financiación principal del estudio procede de ayudas de investigación del Instituto de Salud Carlos III (PI042704). Además, ha recibido financiación adicional de la Red de Investigación de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (RD66/0018/0038).

30 **Conflictos de interés:** Ninguno de los autores tiene conflictos de interés en esta investigación.

Evaluación ética: El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del área de Salud de Cuenca.

35 **Agradecimientos:** Nos gustaría agradecer el apoyo desinteresado de los enfermeros/as que han participado en el proyecto, a la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla-La Mancha que gracias a un convenio de colaboración con la Universidad de Castilla-La Mancha ha permitido la creación del Centro de Estudios Sociosanitarios que agrupa a un equipo multidisciplinar dedicado a la investigación.

1. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento y la dependencia es un problema que va a afectar a todas las regiones del mundo, tanto países desarrollados como en vías de desarrollo. Según las previsiones de las Naciones Unidas en 40 años España será el país más envejecido del mundo después de Japón¹.

5 La esperanza en años de vida en salud va aumentando, pero no al mismo ritmo que la población mayor y su tasa de dependencia. Así se espera que en España el porcentaje de personas dependientes pase del 21% del año 1990 a un porcentaje entre el 56 y 66% el año 2050².

Castilla-La Mancha ocupa el 15,70% del territorio nacional. Su densidad poblacional es de 23,86 habitantes por kilómetro cuadrado frente a los 87,40 de España y es la quinta Comunidad Autónoma con población mayor de 65 años con algún grado de dependencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria³. Con estas cifras constatamos que es una Comunidad Autónoma dispersa y envejecida.

El 21,57% del territorio castellano manchego corresponde a la provincia de Cuenca. Tiene una densidad de población de 12,30 habitantes por kilómetro cuadrado. En relación a su distribución poblacional, el 27,10% de los habitantes de la provincia reside en municipios de menos de 1000 habitantes frente al 9,31% de Castilla-La Mancha. Cuenca es una provincia especialmente dispersa y envejecida con un 5,21% de mayores de 65 años más que en el resto de la Comunidad Autónoma⁴.

Por otro lado, el 80% de los servicios destinados a personas mayores dependientes corresponde al cuidado informal⁵, que unido al cambio en la estructura de las familias, con un descenso en la tasa de natalidad y una mayor participación de la mujer, aporte principal de cuidado informal⁶, supone que en la actualidad una de las mayores preocupaciones sociales sea analizar dependencia y como se va a financiar las personas que tienen que atender a los dependientes en nuestro país.

Este estudio presenta evidencia sobre las personas dependientes en los municipios de la provincia de Cuenca. Determina cuales son las principales actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) en cuanto al número de cuidados informales recibidos. Por último, asocia el coste a esas actividades.

La actualidad del cuidado informal en el mundo

En otros países, principalmente en Estados Unidos y debido a su distribución poblacional y organización, existen encuestas como la AHEAD (Asset and Health Dynamics Study) y la NHIS-D (National Health Interview Survey on Disability) que han permitido desarrollar estudios que evalúan las horas de cuidados necesarias, el coste asociado a las mismas y en que actividades de la vida diaria (AVD) se distribuyen.

Crawford, Tennstedt and McKinlay⁷ estiman que entre 1984 y 1985 las personas mayores de 70 años reciben una media de 34,6 horas de cuidado informal.

Boaz⁸ empleó las encuestas NLCTS (National Long Term Care Survey) y NICS (National Informal Caregiver Survey) de 1989 estiman que las personas mayores con algún grado de dependencia en las AVD recibían 36 horas de cuidado informal semanal. Liu, Manton y Aragon⁹ emplearon la NLCTS de 1994 para estimar una media de 21.6 horas de cuidado total semanal de cuidadores informales y formales a personas mayores con algún grado de dependencia en ABVD y AIVD.

En el año 2000 Langa Kenneth M. et utilizando los datos de la encuesta AHEAD de 1993 publican la distribución de las horas de cuidado informal entre personas con diferentes grados de deterioro cognitivo atribuyendo un coste incremental anual debido a las horas de cuidado de 3.630\$ para mayores con deterioro cognitivo leve y 23.310\$ a aquellos con deterioro cognitivo severo¹⁰. En el 2002 (utilizando la encuesta AHEAD 1993), estima un coste anual adicional asociado al cuidado informal de 1.700\$ para las personas incontinentes que no usan dispositivos de incontinencia y de 4.000\$ para aquellos que sí los usan¹¹.

En España, existen pocos estudios sobre los costes y el tiempo que supone el cuidado informal en la población mayor dependiente y ninguno que desglose este coste/horas de cuidado en AVD. La mayoría se basan en estimaciones sobre los microdatos de las encuestas elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística (INE), la encuesta del uso del tiempo del Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC 2003), la encuesta de Salud de Catalunya y algún estudio local como el de Vigo¹², Leganes y Móstoles¹³.

La encuesta de uso del tiempo del CSIC en el año 2003 estima el tiempo medio de dedicación a dependientes y enfermos de cualquier edad de las cuidadoras y los cuidadores informales en 3,5 horas diarias lo que supondría una media semanal de 24,7 horas¹⁴.

2. MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño

Se desarrolló un estudio observacional transversal. Para la obtención de los datos se empleó el “Instrumento de Valoración de Pacientes” (RAI) desarrollado por Fries et al en la Universidad de Michigan^{15,16} como respuesta al mandato del documento OBRA 1987 (Omnibus Budget Reconciliation Act) realizado por el senado de Estados Unidos. Con el transcurso de los años, este instrumento se ha ido extendiendo a otros países.

El “Instrumento de Valoración de Pacientes-Cuidados en el Hogar” (RAI-HC) es un cuestionario multidimensional, estandarizado y útil cuyo fin es medir y mejorar la calidad de los programas de atención a domicilio evaluando las necesidades, fortalezas y preferencias de las personas mayores residentes en domicilios.

El RAI-HC incluye información acerca de características demográficas, estado funcional, cognitivo y de ánimo, servicios de cuidado informal y formal recibidos, diagnóstico de enfermedades, estado nutricional, dental y de la piel, valoración del entorno y consumo de fármacos del sujeto evaluado.

Con los más de trescientos ítems del RAI-HC se obtienen diversas escalas validadas^{17,18} como MDS-ADL (Minimum Dataset-Activities of Daily Living), la escala ADL jerárquica, MDS-IADL (Minimum Dataset-Instrumental Activities of Daily Living) y la escala CPS (Cognitive Performance Scale) entre otras.

La escala MDS-ADL mide el nivel funcional del sujeto en las ABVD movilidad en cama, transferencias, locomoción en casa, locomoción en la calle, vestirse la parte superior de cuerpo, vestirse la parte inferior del cuerpo, comer, uso del aseo e higiene personal. Cada actividad puntúa en 4 grados de dependencia. Sumando la puntuación de cada actividad se obtiene la puntuación final de la escala entre 0 (independiente) y 28 (totalmente dependiente).

Para las ABVD el cuestionario preguntó por la dependencia en la actividad en los últimos 3 días, excepto para la actividad de bañarse que preguntó por los últimos 7. La actividad movilidad en cama incluía cómo se mueve el sujeto para acostarse, levantarse, cómo se gira hacia los lados y cómo se acomoda en la cama. La actividad transferencias incluía cómo se mueve el sujeto entre superficies (hacia o desde) como la cama, la silla, la silla de ruedas, la bipedestación excluyendo entrar y salir de la bañera o ducha y sentarse o levantarse de retrete. Por locomoción en casa y locomoción en la calle se refiere a su movilidad dentro de la casa y fuera de la casa y si el dependiente está en silla de ruedas su movilidad cuando esta en ella. La variable uso del aseo incluía cómo usa el aseo, cómo se sienta y se levanta, cómo se limpia después de usarlo o de un episodio de incontinencia, cómo se

cambia los absorbentes, cómo maneja cualquier dispositivo especial y cómo se recoloca la ropa. Higiene personal incluía peinarse, cepillarse los dientes, afeitarse, maquillarse, lavarse y secarse la cara y las manos excluyendo duchas y baños. Bañarse incluía como toma un baño completo, una ducha o un baño por partes excluyendo el lavado de la espalda y el pelo. Las actividades de vestirse la parte superior del cuerpo, vestirse la parte inferior del cuerpo y comer incluían el grado de dependencia en si mismas.

La escala ADL jerárquica clasifica a las personas mayores en siete grados de dependencia: independiente, supervisión, receptor de ayuda limitada, receptor de ayuda extensiva de grado 1, receptor de ayuda extensiva de grado 2, dependiente y dependiente total. Cuenta con las actividades de higiene personal, uso del aseo, locomoción y comer como variables del algoritmo que genera la clasificación.

La escala MDS-IADL de AIVD mide el nivel funcional del sujeto en la preparación de comidas, la realización de las labores domésticas, la administración de dinero, la administración de medicación, el uso del teléfono, en hacer las compras y en el uso del transporte. Cada actividad puntúa en 3 grados de dependencia. La escala MDS-IADL se obtiene de la suma de la puntuación de las actividades anteriores con un rango de 0 (independiente) a 21 (totalmente dependiente).

En las AIVD el cuestionario preguntó por la dependencia durante los últimos 7 días.

La escala CPS¹⁹ mide el rendimiento cognitivo del sujeto. Se obtiene de los ítems capacidad cognitiva para tomar decisiones cotidianas (como la organización del día, cuando levantarse o cuando comer), capacidad para hacerse entender (independiente de su forma de hacerlo) y memoria a corto plazo. Combinando los ítems mediante un algoritmo obtenemos la escala que valora el deterioro cognitivo en 7 grados desde no deteriorado a gravemente deteriorado.

Sujetos

Los sujetos (n=241) del estudio fueron personas mayores de 65 años pertenecientes a los municipios de la provincia de Cuenca de Carboneras, Casasimarro, Cañaveras, Cañete, Honrubia, La Ventosa y Montalvo. Cinco de ellos tienen una población menor de 1000 habitantes y los dos restantes, uno con aproximadamente 3.500 y el otro con 1.500 habitantes.

Para determinar las personas dependientes que se incluirían en el estudio se emplearon los test de Pfeiffer²⁰ y Barthel²¹. Ambos son cuestionarios sencillos y poco extensos ampliamente empleados y validados para medir el deterioro cognitivo y el nivel de dependencia. El criterio de inclusión fue obtener una puntuación mayor o igual que 3 en el índice de Pfeiffer considerada como deterioro cognitivo leve y mayor o igual que 95 en el test de Barthel considerada como dependencia leve.

El 62,2% de la muestra fueron mujeres, el 5,4% solteros, el 56,3% casados y el 38,3% viudos.

Los sujetos participantes o en su defecto su tutor legal firmaron un consentimiento informado que incluía el objetivo global del proyecto de investigación, un compromiso de realización de los cuestionarios pertinentes ayudados por su enfermero/a, la anonimidad de sus datos, su voluntariedad a participar en el proyecto así como el poder negarse a participar en el momento que lo deseara, entre otros. Anteriormente a la firma del consentimiento los sujetos recibieron una explicación cuidadosa y completa del proyecto y se les dio la oportunidad de formular cualquier pregunta acerca de la naturaleza, los riesgos y beneficios de la participación.

La herramienta de valoración integral RAI-HC fue administrada a los sujetos por 9 enfermeros/ras pertenecientes a centros de salud de atención primaria de la provincia de Cuenca durante el periodo comprendido entre abril del 2004 y septiembre del 2006.

Los enfermeros/ras fueron instruidos en el uso de la herramienta por el grupo investigador conforme al protocolo estándar²². Además, se les proporcionó el manual²³ de la misma en el que se explican los procedimientos a seguir para la recogida de los datos. No tuvieron ningún conocimiento sobre las puntuaciones de las diferentes escalas empleadas en la investigación ni de los objetivos del presente estudio.

Las características de la población de estudio, de las AVD en las que son dependientes y las horas de cuidado informal semanal se muestran en la Tabla 1.

Análisis estadístico

De la herramienta de valoración se obtuvieron las escalas MDS-ADL, ADL jerárquica, MDS-IADL y CPS.

Las puntuaciones de los sujetos en las diferentes escalas se muestran en la tabla 2.

Además, del RAI-HC se utilizan variables sociodemográficas como sexo, edad calculada en años a partir de la fecha de nacimiento y estado civil (soltero, casado o viudo). Como factores relativos a la capacidad se valoraron los ítems vivir solo, recibir apoyo formal y número de cuidadores informales (1 ó 2). También se valoró el hecho de no usar ningún aparato de ayuda como medio de locomoción principal. Todos estos ítems se recodificaron como variables de tipo dummy.

Los ítems correspondientes a ABVD de movilidad en cama, transferencias, locomoción en casa, locomoción en la calle, vestirse la parte superior del cuerpo, vestirse la parte inferior del cuerpo, comer, uso del aseo, higiene personal y bañarse fueron recodificados en variables de tipo dummy dando el valor de 0 a los sujetos independientes en la actividad y de 1 a los dependientes.

Para los ítems de AIVD de preparación de comidas, labores domésticas, administración de dinero, manejo de la medicación, uso del teléfono, hacer las compras y usar el transporte se realizó la misma recodificación que para los ítems correspondientes a las ABVD.

Las enfermedades de entre accidente cerebrovascular (ACV), insuficiencia cardiaca congestiva, enfermedad arterial coronaria, hipertensión, arritmias cardíacas, enfermedad vascular periférica (arterial), enfermedad de Alzheimer, otra demencia distinta de Alzheimer, lesión cerebral traumática, hemiplejía/hemiparesia, esclerosis múltiple, parkinsonismo, artritis, fractura de cadera, otras fracturas (muñeca, vértebras), osteoporosis, cataratas, glaucoma, cualquier diagnóstico psiquiátrico, infección por VIH, neumonía, tuberculosis, infección del tracto urinario (en los últimos 30 días), cáncer (en los últimos 5 años sin incluir el de piel), diabetes, enfisema/asma/EPOC, insuficiencia renal y enfermedad del tiroides (hipertiroidismo y hipotiroidismo) fueron valoradas como variables dicotómicas, padece o no padece la enfermedad.

Y por último, se obtuvieron las horas de apoyo informal para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria como la suma de los ítems de tiempo en horas de cuidado informal los días de diario y tiempo en horas de cuidado informal los fines de semana.

Para el análisis estadístico se empleó el programa informático SPSS versión 13 (SPSS Inc.) para Windows.

Análisis de regresión lineal múltiple

Para el cálculo de la variable dependiente horas de cuidado informal semanal se impuso un límite de 16 horas de cuidado diarias para permitir 8 horas de sueño²⁴ Este truncamiento afectó a un 4,15% (n=10) de la muestra. Debido a que la distribución de las horas tiene un comportamiento asimétrico, con sesgo a la derecha, se transformó mediante la siguiente ecuación:

$$h' = -\ln\left(\frac{1}{h+c}\right)$$

Siendo h el número de horas de cuidados totales semanales y c una constante de valor 3 que permitió corregir la asimetría de la variable ajustando mejor h' en una distribución normal.

El reto inicial fue identificar que variables independientes predecían mejor el logaritmo neperiano de las horas de cuidado informal.

En un primer paso, se agruparon las variables independientes o descriptoras en tres grupos, uno para evaluar la predisposición y la capacidad de los sujetos para recibir cuidado informal que incluyó las variables sexo, edad, casado, soltero, viudo, nivel de estudios, recibir apoyo formal, vivir solo y número de cuidadores informales (variables sociodemográficas). Por otro lado, un grupo para evaluar

la dependencia de los sujetos en las ABVD de movilidad en la cama, transferencias, locomoción en casa, locomoción en la calle, vestirse la parte superior del cuerpo, vestirse la parte inferior del cuerpo, comer, uso del aseo, higiene personal y bañarse. Finalmente, el grupo para evaluar la dependencia en las AIVD de preparación de comidas, administración de dinero, manejo de la medicación, uso del teléfono, hacer las compras, labores domésticas y transporte.

Se estudiaron las correlaciones entre las variables independientes y entre sí y la variable dependiente. Se encontraron relaciones complejas, y algunas variables que compartían gran parte de su fuerza de asociación con las horas de cuidado informal, existiendo riesgo de colinealidad al incluirlas en el modelo de regresión final.

10 Se estimaron varios modelos de regresión intermedios para seleccionar el conjunto de descriptores que mejor explicaban la variable dependiente.

En un primer paso, se utilizó el método *enter* que consiste en introducir todas las variables seleccionadas en el análisis de regresión lineal múltiple. La tabla 3 muestra los resultados del análisis.

15 También se utilizó el método *stepwise* (paso a paso) con todas las variables y con cada uno de los grupos. Este método combina métodos *forward* (hacia adelante) y *backward* (hacia atrás) y consiste en ir añadiendo y quitado variables predictoras del modelo hasta que finaliza el proceso cuando no puede mejorar la predicción.

En la tabla 4 se muestran los coeficientes de las variables que mejor explican las horas de cuidado informal recibidas por los mayores dependientes.

La ecuación que implementa el modelo de regresión lineal múltiple es de la forma.

$$y = \beta_0 + \beta_1 x_1 + \beta_2 x_2 + \beta_3 x_3 + \beta_4 x_4 + \beta_5 x_5 + \beta_6 x_6 + \beta_7 x_7 + \beta_8 x_8 + \varepsilon$$

25 Está formada por las variables independientes comer (x_1), locomoción en la calle (x_2), preparación de comidas (x_3), vivir solo (x_4), bañarse (x_5), movilidad en la cama (x_6), labores domésticas (x_7) y vestirse la parte inferior del cuerpo (x_8) pudiendo obtener los valores discretos 0 y 1. El coeficiente β_0 es la constante y ε el error.

Para retransformar la escala (valor estimado de ln de horas en horas) lo más natural parece aplicar la función inversa a la empleada en la transformación de manera que se puedan estimar los valores individuales de cada sujeto de la muestra. Sin embargo, la predicción realizada estaría sesgada y sería inconsistente a no ser que la transformación hubiera sido lineal, que no es el caso. Existe mucha literatura²⁵ dedicada al problema de retransformar la escala asumiendo la distribución normal

del error en la regresión lineal múltiple. En el modelo expuesto anteriormente, con el error de la regresión normalmente distribuido, incluimos el término $\varepsilon = \sigma^2/2$, donde σ^2 es igual a la varianza del error, para realizar una estimación mucho más eficiente. Con el propósito de poder utilizar el modelo a nivel poblacional o en otras muestras se incluye el valor de término del error:

$$5 \quad \varepsilon = (0,280/2)$$

Para la retransformación final de la estimación del logaritmo neperiano de horas de cuidado informal se utilizó la siguiente ecuación inversa a la de la transformación:

$$h = \frac{1}{e^{-y_1}} - 3$$

Método para el cálculo del coste del cuidado informal

10 Obtener el precio de una hora de cuidado informal para calcular el coste total, no es una tarea fácil. En la literatura se suelen encontrar principalmente dos métodos. El primero conlleva medir el coste de oportunidad, o el valor de un recurso para su mejor uso en la sociedad. Es la medida más usada en los análisis económicos en salud²⁶. Generalmente, el coste de oportunidad del tiempo de trabajo de un cuidador informal se obtiene calculando la media del coste de las horas de trabajo de los

15 individuos con las mismas características sociodemográficas, pero para algunos grupos de cuidadores, generalmente jubilados, no sería un cálculo apropiado.

El segundo método consiste en utilizar el precio de mercado de un servicio equivalente, como por ejemplo, el coste de los servicios públicos de ayuda a domicilio por hora. Como uno de los objetivos del estudio es reflejar el coste en el mercado de un cuidador informal, para ser sustituido por un

20 profesional asalariado, se prefirió utilizar este segundo método.

Se estimó el coste incremental mensual del cuidado informal que suponía ser dependiente en cada una de las variables del modelo multiplicando el coste del servicio público de ayuda a domicilio en Castilla-La Mancha en el 2004 (8,75.-€ por hora) por el incremento de las horas de cuidado informal de cada variable predictora, y después se multiplicó por 4 (semanas por mes). Para poder calcular

25 intervalos de confianza de los precios públicos de ayuda a domicilio se utilizó como extremo inferior el precio más bajo pagado en España que fue en la Comunidad de Cantabria (7,32.-€ por hora) y el precio más alto en Navarra (20,40.-€ por hora)²⁷.

3. RESULTADOS

El análisis de regresión muestra que las variables comer, labores domésticas, movilidad en cama, locomoción en la calle y preparación de las comidas son predictores positivos de las horas de cuidado informal mientras que las variables vivir solo, vestirse la parte inferior del cuerpo y bañarse son predictores negativos.

En la tabla 5 se muestran los resultados finales en el incremento de horas que supone la dependencia en cada actividad predictora ajustada por el resto de las actividades así como su coste incremental mensual y el rango del coste del servicio en España.

Ser dependiente en la actividad comer supone el mayor incremento en horas de cuidado informal (13,3 horas), y por tanto en coste, seguida de la realización de las labores domésticas (13,2 horas) y de la preparación de las comidas (11,7 horas). Además la dependencia en la locomoción en la calle y la movilidad en la cama supone un incremento de 8,5 horas de cuidado informal semanal.

Se encontró que el 8,2% de los sujetos de estudio reciben cuidado formal además del informal y que el 68% tiene un solo cuidador informal.

El 19,7% de las mujeres tienen 2 cuidadores frente al 40% de los hombres existiendo diferencias estadísticamente significativas según la prueba de Chi-cuadrado ($p < 0,05$). Además un 33,6% de los casados tienen 2 cuidadores frente a un 20,4% de los no casados existiendo también diferencias estadísticamente significativas (prueba de Chi-cuadrado; $p < 0,05$).

Existieron diferencias significativas entre el 20,7% de los sujetos que no necesitó de ningún instrumento como medio de locomoción principal (bastón, silla de ruedas, etc.) y los que si. Los primeros recibieron de media 17,57 (IC al 95% 12,79-22,34) horas menos de cuidado informal.

Del grupo de enfermedades evaluadas con el RAI-HC, las más comunes fueron la hipertensión (71,4%), la artritis (19,5%) y las cataratas (8,7%). Solo cinco (accidente cerebrovascular AVC, hemiplejia/hemiparesia, osteoporosis, cáncer en los últimos 5 años sin contar el cáncer de piel y esclerosis múltiple) muestran asociación, no muy fuerte, con las horas de cuidado informal.

De entre las escalas IADL, ADL jerárquica, ADL-MDS la asociación más alta se obtuvo en la escala ADL-MDS ($r = 0,611$; $p < 0,00$).

La escala ADL-MDS (0-28) obtuvo una puntuación media de $8,09 \pm 9,41$.

La escala ADL jerárquica clasifica al 46,5% de los sujetos como independientes.

La escala IADL-MDS (0-21) puntúa en las mujeres $13,91 \pm 6,20$ y en los hombres $16,99 \pm 4,76$ mostrando diferencias estadísticamente significativas (prueba de Chi-cuadrado; $p < 0,001$).

En cuanto a la escala de deterioro cognitivo CPS (0-6) se obtuvo una puntuación de 1,68.

DISCUSIÓN

Este estudio ofrece evidencia sobre cuales son los pesos asociados a las actividades que mejor explican la variación en las horas de cuidado informal que reciben los mayores dependientes. Futuros estudios podrían usar estas estimaciones para modelar el coste del cuidado informal a nivel nacional y calcular tasas y costes de dependencia de este grupo poblacional²⁸. Además, nos ofrece información precisa sobre el incremento del coste que supone ser dependiente en alguna de las actividades predictoras.

A la hora de emplear estos datos habría que tener en cuenta el posible sesgo del estudio por estar orientado a población de ámbito rural con algún nivel de dependencia. También es conocido el hecho de que los cuidadores informales tienden a sobreestimar las horas que dedican al mismo, por otro lado, el truncamiento realizado a las horas de cuidado informal (con el propósito de permitir 8 horas de sueño) puede ser tenido en cuenta como un factor de corrección.

Los porcentajes sobre las variables sociodemográficas revelan valores esperados en la sociedad española. Un muy bajo porcentaje recibe cuidado formal, los hombres generalmente tienen dos cuidadores informales que serán la esposa y algún hijo principalmente, la gente que usa dispositivos de locomoción suelen necesitar muchas más horas de cuidado informal, solo las enfermedades muy discapacitantes indican correlación con las horas de cuidado y las enfermedades más comunes son la hipertensión, la artritis y las cataratas.

Se hace necesario constatar que la media de las puntuaciones en las escalas ADL-MDS y IADL_MDS muestra un nivel de dependencia no muy alto en población de estudio. La primera escala nos indica un nivel medio-bajo de dependencia en la ABVD mientras que la segunda un nivel un poco más alto (casi medio) de dependencia en la AIVD.

El modelo expuesto explica un alto porcentaje de la variación en las horas de cuidados, un 49,40%, aunque pensamos que el modelo se podría mejorar incluyendo otras variables explicativas no recogidas en el presente estudio. Cabe señalar, que recientemente un estudio europeo encuentra que los individuos con mayor nivel de estudios tiende a ser los cuidadores mientras que aquellos con menor nivel de estudios tienden a proporcionar más horas de cuidado informal, además este estudio evalúa variables socioeconómicas de los cuidadores²⁹.

Generalmente, el nivel de dependencia de un sujeto es evaluado a través de las AVD. Estas variables, recogen el nivel funcional del individuo sin la necesidad de tener que valorar otras más complejas como el diagnóstico de enfermedades, los dispositivos de ayuda del sujeto o el deterioro cognitivo. Pero cuando se pretende valorar las horas de cuidado informal habría que tener en cuenta

otras variables que de momento solo suponemos (una aproximación puede verse en la figura 1) como pueden ser socioeconómicas del dependiente y del cuidador, sociodemográficas del cuidador o variables relacionadas con el acondicionamiento del hogar (calefacción, escaleras, lavadora, lavavajillas, microondas, etc.).

5 El principal problema que encontramos a la hora de evaluar las horas de cuidado informal con las AVD es que muchas desembocan en otras (tienen un alto grado de colinealidad) siendo difícil discernir cual influye más en las horas de cuidado informal, por ejemplo los dependientes en la preparación comidas generalmente son dependientes en la realización de las labores domésticas. En cualquier caso, consideramos que las variables finales explicativas de las horas de cuidado informal son las que mejor lo predicen.

10 De todas las variables y escalas que se recogieron con el RAI-HC de entre sociodemográficas, factores relativos a la capacidad, enfermedades, uso de dispositivos de ayuda, etc. encontramos que las AVD son las más importantes para predecir las horas de cuidado informal tanto en los modelos intermedios como en el modelo final. La movilidad en cama y comer fueron las actividades más importantes. Además, las variables vivir solo, bañarse y vestirse la parte inferior del cuerpo tienen un impacto negativo en las horas de cuidado. Esto sugiere que los cuidadores informales no dan la suficiente ayuda a las personas dependientes en estas actividades independientemente de su grado de dependencia (puesto que ajustamos por las variables que miden el grado de dependencia).

15 Por otro lado, este estudio demuestra que las horas de cuidado informal incrementan dramáticamente con cada una de las dependencias en las AVD (y sobretodo en las ABVD).

20 Nos gustaría señalar las enormes diferencias existentes en el coste de los servicios formales entre las diferentes Comunidades Autónomas que se utilizó para estimar el coste del cuidado informal.

25 Como conclusión del presente artículo se hace necesaria la realización de otros estudios que arrojen evidencia sobre si la información aquí expuesta es similar en el ámbito urbano además de la necesidad de recoger variables principalmente socioeconómicas del dependiente y socioeconómicas y sociodemográficas del cuidador a fin de corroborar si estas pueden explicar en una mayor medida las horas de cuidado informal.

RESUMEN

Fundamentos. El objetivo del estudio fue encontrar las variables que predicen las horas de cuidado informal de las personas con algún nivel de dependencia y calcular su coste incremental asociado.

5 **Material y métodos.** Estudio observacional transversal a 241 personas mayores de 65, de ámbito rural y de ambos sexos (hombres 37,80% y mujeres 62,20%). La media de edad fue de 81,07+/-7,01 años. A través del cuestionario RAI-HC (Resident Assessment Instrument - Home Care) se recogieron variables sociodemográficas, dependencia en actividades de la vida diaria y horas de cuidado informal recibido.

10 **Resultados.** Se realizó un análisis de regresión lineal múltiple que explica el 49,4% de la variabilidad en horas de cuidado informal semanal. Las variables predictoras de dependencia son: comer, locomoción en la calle, preparación de comidas, bañarse, movilidad en la cama, realizar labores domésticas, vestirse la parte inferior del cuerpo, junto a la variable social vivir solo. Los mayores coeficientes β estandarizados se obtuvieron en: dependencia en comer (0,301) y movilidad en la cama (0,211). Ser dependiente en comer supuso un incremento de 13,3 horas de cuidado informal
15 semanal y un coste incremental asociado de 466,56.-€/mes. La dependencia en la movilidad en cama supuso un incremento de 8,5 horas y un coste incremental asociado de 298,40.-€/mes.

Conclusiones. Los predictores de horas de cuidado informal semanal son un reducido grupo de dependencias en actividades de la vida diaria frente a otras variables evaluadas, lo que supone un paso importante a la hora de planificar el cuidado a las personas dependientes en domicilio.

20 **Palabras clave:** envejecimiento, dependencia, horas de cuidado informal, costes, cuidado a domicilio.

ABSTRACT

25 **Fundamentals (context/background).** The overall aim of the study was to find the variables that predict hours of informal care in persons with some level of dependency and compute their associate incremental cost.

Subjects and methods (setting). Transversal observational study of 241 older persons than 65 years that living in rural community and from both sex (man 37.8% and woman 62.2%). The mean age was 81.07+/-7.07 years. Through the questionnaire RAI-HC (Resident Assessment Instrument - Home
30 Care) assessed socio-demographic variables, dependencies in activities of daily living and hours of care received.

Results. By means of a multilinear regression analysis was explained the 49.4 percentage of total variation in weekly hours of informal care. The predictor variables of dependence were eating, mobility out of the house, meal preparation, bathing, bed mobility, and the social variable living alone. Mayor standardized β coefficients were obtained on: be dependent eating (0.301) and bed mobility (0.211).

5 Be dependent eating supposed an increment of 13.3 hour of informal weekly care and their associate cost was 466.56-€/month. Dependent in bed mobility supposed an increment of 8.5 hours and a cost of 298.40-€/month.

Conclusions. Predictors of hours of informal care were a group of dependences in activities of daily living in front of other evaluated variables. This supposes an important step for planning the care of
10 dependents persons living at home.

Key words: older, dependence, informal caregiving hours, cost, home care.

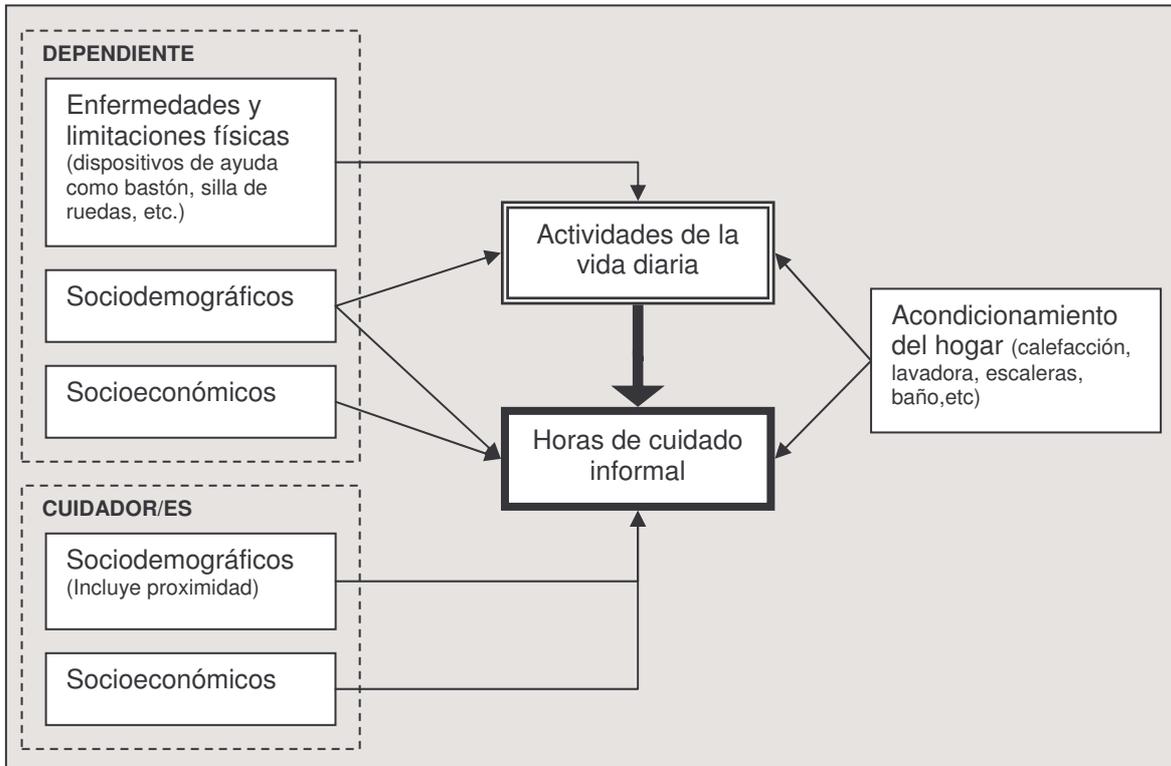


Fig. 1. Esquema sobre los factores que influyen directa e indirectamente en las horas de cuidado informal.

TABLA 1

Distribución de la muestra. Sociodemográficos, dependientes en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y media de horas de cuidado informal recibido

Variables	Mayores de ámbito rural de Cuenca (n=241)	
	Número	Porcentaje
Sociodemográficos		
Hombre	91	37,8
Mujer	150	62,2
Edad		
65 a 79	111	46,1
80 a 89	96	39,8
mayores de 90	34	14,1
Soltero		
Casado	135	56,3
Viudo	92	38,3
Con algún nivel de estudios		
Recibir cuidados formales	20	8,3
Vivir solo	42	17,4
Más de un cuidador	63	27,8
Dependencia en actividades básicas de la vida diaria		
Movilidad en la cama	112	46,5
Transferencias	123	51,0
Locomoción en casa	128	53,1
Locomoción en la calle	168	69,7
Vestirse la parte superior del cuerpo	152	63,1
Vestirse la parte inferior del cuerpo	192	79,7
Comer	98	40,7
Uso del aseo	137	56,8
Higiene personal	130	53,9
Bañarse	237	98,3
Dependencia en actividades instrumentales de la vida diaria		
Preparación de comidas	203	84,6
Administración de dinero	182	75,8
Manejo de la medicación	156	65,0
Uso del teléfono	144	60,0
Hacer las compras	217	90,4
Labores domésticas	227	94,6
Transporte	232	96,7
Cuidado informal ^a	218	25,7 (22,37-29,03)

^a Media de horas de cuidado informal que reciben los sujetos de la muestra durante una semana e intervalo de confianza al 95%.

TABLA 2
Puntuación en las escalas que evalúan el nivel funcional y el deterioro cognitivo en la muestra

Escalas	Media (IC del 95%)	DE
MDS-ADL ^a	8,10 (6,22-9,32)	9,41
ADL Jerárquica ^b	1,61 (1,38-1,85)	1,85
MDS-IADL ^c	15,08 (14,33-15,82)	5,89
CPS ^d	1,68 (1,46-1,92)	1,81

IC: Intervalo de confianza del 95% de la media; DE: desviación estándar.

^a Escala que evalúa el nivel funcional del sujeto en las actividades básicas de la vida diaria puntuando entre 0 y 28. Mayor puntuación implica mayor grado de dependencia.

^b Escala que clasifica a los sujetos en 7 niveles de dependencia según las actividades básicas de la vida diaria. Cero significa independiente y seis dependiente total.

^c Escala que evalúa el nivel funcional del sujeto en las actividades instrumentales de la vida diaria puntuando entre 0 y 21. Mayor puntuación implica mayor grado de dependencia.

^d Escala que evalúa el deterioro cognitivo del sujeto puntuando entre 0 y 6. Mayor puntuación implica mayor deterioro cognitivo.

TABLA 3

Análisis de regresión lineal múltiple respecto a (ln) horas de cuidado informal

VARIABLES INDEPENDIENTES	β	IC para β del 95%		Coeficiente^a	p
Sociodemográficos					
Mujer = 1	-0,035	-0,215	0,145	-0,022	0,701
Edad (continua, 64-98)	-0,002	-0,015	0,011	-0,021	0,734
Soltero = 1	-0,033	-0,403	0,338	-0,010	0,863
Viudo = 1	-0,078	-0,314	0,158	-0,049	0,517
Con algún nivel de estudios = 1	-0,014	-0,262	0,234	-0,006	0,912
Recibir cuidados formales = 1	-0,101	-0,400	0,198	-0,036	0,507
Vivir solo = 1	-0,291	-0,577	-0,005	-0,135	0,046
Más de un cuidador = 1	0,104	-0,088	0,295	0,060	0,288
Ayuda en actividades básicas de la vida diaria					
Movilidad en la cama = 1	0,399	0,095	0,703	0,259	0,010
Transferencias = 1	-0,177	-0,491	0,138	-0,114	0,269
Locomoción en casa = 1	0,112	-0,145	0,369	0,072	0,391
Locomoción en la calle = 1	0,271	0,005	0,537	0,155	0,046
Vestirse la parte superior del cuerpo = 1	-0,123	-0,402	0,156	-0,076	0,387
Vestirse la parte inferior del cuerpo = 1	-0,274	-0,561	0,012	-0,131	0,061
Comer = 1	0,445	0,184	0,706	0,286	0,001
Uso del aseo = 1	0,190	-0,143	0,523	0,121	0,262
Higiene personal = 1	0,066	-0,273	0,405	0,043	0,701
Bañarse = 1	-0,963	-1,829	-0,098	-0,121	0,029
Ayuda en actividades instrumentales de la vida diaria					
Preparación de comidas = 1	0,320	-0,020	0,661	0,141	0,065
Administración de dinero = 1	0,214	-0,053	0,481	0,111	0,116
Manejo de la medicación = 1	0,104	-0,152	0,361	0,063	0,424
Uso del teléfono = 1	-0,196	-0,458	0,067	-0,123	0,143
Hacer las compras = 1	0,029	-0,479	0,536	0,009	0,912
Labores domésticas = 1	0,396	-0,095	0,887	0,114	0,113
Transporte = 1	0,179	-0,494	0,852	0,032	0,601
Constante	2,891	1,388	4,395		0,000
r ²	0,538				
r ² corregida	0,476				

IC: intervalo de confianza del 95% para β.

^a Coeficiente β estandarizado.

TABLA 4

Análisis de regresión lineal múltiple con variables independientes predictoras respecto a (ln) horas de cuidado informal

VARIABLES INDEPENDIENTES	β	IC para β del 95%		Coeficiente ^a	p	Δr^2
Comer = 1	0,468	0,258	0,679	0,301	0,000	0,338
Locomoción en la calle = 1	0,322	0,106	0,538	0,184	0,004	0,061
Preparación de comidas = 1	0,422	0,142	0,702	0,186	0,003	0,038
Vivir solo = 1	-0,359	-0,575	-0,142	-0,167	0,001	0,020
Bañarse = 1	-1,040	-1,859	-0,222	-0,131	0,013	0,017
Movilidad en la cama = 1	0,324	0,097	0,551	0,211	0,005	0,017
Labores domésticas = 1	0,466	0,072	0,860	0,134	0,021	0,010
Vestirse la parte inferior del cuerpo = 1	-0,279	-0,523	-0,034	-0,133	0,026	0,012
Constante	2,965	2,083	3,847		0,000	
r^2	0,513					
r^2 corregida	0,494					

IC: intervalo de confianza del 95% para β .

^a Coeficiente β estandarizado.

TABLA 5

Incremento en horas y costes de cuidado informal por dependencia en actividades predictoras ajustadas por el resto

Variables predictoras	Δhs^a	Δcm^b	Rango del Δcm^c	
Comer = 1	13,3	466,56 €	390,31 €	1.087,76 €
Locomoción en la calle = 1	8,5	296,46 €	248,01 €	691,17 €
Preparación de comidas = 1	11,7	410,06 €	343,04 €	956,03 €
Vivir solo = 1	0,0			
Bañarse = 1	0,0			
Movilidad en la cama = 1	8,5	298,40 €	249,63 €	695,70 €
Labores domésticas = 1	13,2	463,31 €	387,59 €	1.080,18 €
Vestirse la parte inferior del cuerpo = 1	0,0			

^a Incremento de horas semanales de cuidado informal.

^b Incremento del coste mensual del cuidado informal calculado en base al precio de los servicios públicos de ayuda a domicilio en Castilla-La Mancha en el año 2004 (8,75.-€/hora)

^c Rango inferior y superior del incremento del coste mensual del cuidado informal calculado en base al precio más bajo pagado en Cantabria (7,32.-€/hora) y del precio más alto pagado en Navarra (20,40.-€/hora) en el año 2004.

Bibliografía

- ¹ Informe 2004. Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Mayte Sancho Castiello. Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. 2004.
- ² Informe del Instituto Nacional de Estadística. Evolución futura de la población. Capítulo 6 página 277. INE 2005
- ³ Libro blanco de la dependencia. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO 2004.
- ⁴ Anuario estadístico de Castilla-La Mancha 2005. Instituto de estadística de Castilla-La Mancha. 2005.
- ⁵ Monteverde, M., Guillén, M. and Ayuso, M. (2005) "El envejecimiento de la población y los costes de cuidados de larga duración en España", XXV International Population Conference of the IUSSP, Tours, July 18-23, 2005.
- ⁶ Informe del IMSERSO sobre el apoyo informal. IMSERSO 2004.
- ⁷ Crawford SL, Tennstedt SL, McKinlay JB. A Comparison of Analytic Methods for Non-Random Missingness of Outcome Data. *Journal of Clinical Epidemiology* 1995;48(2):209–19.
- ⁸ Boaz RF. Full-Time Employment and Informal Caregiving in the 1980s. *Medical Care* 1996; 34(6):524–36.
- ⁹ Liu K, Manton KG, Aragon C. Changes in Home Care Use by Disabled Elderly Persons: 1982–1994. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 2000; 55B(4):S245–53.
- ¹⁰ Langa KM, Chernew M, Herzog AR, Beth Ofstedal M, Willis R, Wallace RB, et al. National Estimates of the Quantity and Cost of Informal Caregiving for the Elderly with Dementia. *Journal of General Internal Medicine* 2001; 16 (11): 770-778.
- ¹¹ Langa KM, Fultz N, Saint S, Kabeto M, Herzog AR. Informal caregiving time and costs for urinary incontinence in older individuals in the United States. *Journal of the American Geriatrics Society* 2002; 50(4): 733-737.
- ¹² Eiroa Patiño P, Vázquez-Vizoso FL, Veras Castro R. Discapacidades y necesidades de servicios en las personas mayores detectadas en la encuesta de salud OARS-Vigo. *Med Clin (Barc)* 1996; 106: 641-8.
- ¹³ Fundación Caja Madrid. Estudio sobre las necesidades de atención socio-sanitaria de las personas grandes del municipio de Móstoles. Madrid: Fundación Caja Madrid 1994.
- ¹⁴ Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de empleo del tiempo, 2002-2003. [consultado 01/06/2007]. Disponible en: <http://www.ine.es>.
- ¹⁵ García-Altés A, Peiró S. Evaluación de la calidad mediante los sistemas de información sociosanitarios: un reto posible. *Rev Calidad Asistencial* 2000; 15: 223-229.
- ¹⁶ Carrillo E, García-Altés A, Peiro S, Portella E, Mediano C, Fries BE, et al. Sistemas de clasificación de pacientes en centros de media y larga estancia: los Resource Utilization Groups Version III. Validación en España. *Rev Gerontol* 1996; 6: 276-284.
- ¹⁷ Landi F, Tua E, Onder G, Carrara B, Sgadari A, Rinaldi C, et al. Minimum Data Set for Home Care. A Valid Instrument to Assess Frail Older People Living in the Community. *Medical Care* 2000; 38(12): 1184-1190.

-
- ¹⁸ Morris JN, Fries BE, Morris SA. Scaling ADLs within the MDS. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 1999; 54(11): M546-M553.
- ¹⁹ Morris JN, Fries BE, Mehr DR et al. MDS Cognitive Performance Scale. *Journal of Gerontology* 1994; 49(3): M174-182.
- ²⁰ Pfeiffer, E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; 23(10): 433-41.
- ²¹ Mahoney FL, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:5-61.
- ²² Morris JN, Fries BE, Steel K, et al. Comprehensive clinical assessment in community setting: Applicability of the MDS_HC. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45: 1017-1024.
- ²³ Morris JN, Bernabé R, Ikegami N, et al. RAI: Home care assessment manual. Washington, DC: InterRAI Corp; 1996.
- ²⁴ Ernst RL, Hay JW. The US economic and social costs of Alzheimer's disease revisited. *Am J Public Health* 1994; 84(8): 207-38.
- ²⁵ Naihua D. Smearing Estimate: A nonparametric retransformation method. *Journal of the American Statistical Association* 1983; 383(78): 605-610.
- ²⁶ White Jeans S, Chollet D. Opportunity wages and workforce adjustments: understanding the cost of in home elder care. *Journal of Gerontology B: Psicológicas Sciences and Social Siences* 1996; 51(2): S82-S90.
- ²⁷ Las personas mayores en España. Informes 2000 y 2002. Consejerías de Servicios Sociales de las CCAA y Diputaciones Forales Vascas. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000 y 2002).
- ²⁸ Alegre Escolano A, Ayuso Gutiérrez M, Guillén Estany M, Monteverde Verdenelli M, Pociello García E. Tasa de Dependencia de la población Española no institucionalizada y criterios de valoración de la severidad. *Rev Esp Salud Pública* 2005; 79:351-363.
- ²⁹ Farfan-Portet MI, Deboosere P, Van Oyen H, Lorant V. Informal health care in Belgium. *Cah Sociol Demogr Med.* 2007; 47(2):187-214.