

Coste del cuidado informal del ictus en una población general no institucionalizada

Adolfo Hervás^{a,b} / Juan Cabasés^b / Tarsicio Forcén^{a,b}

^aCentro de Salud Tafalla, Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, Pamplona, Navarra, España;

^bDepartamento de Economía, Universidad Pública de Navarra-Nafarroako Unibertsitate Publikoa, Grupo de Investigación de Economía de la Salud, Pamplona, Navarra, España.

(Cost of informal care for stroke victims in a non-institutionalized general population)

Resumen

Antecedentes: El impacto social del ictus es importante por tratarse de una enfermedad invalidante, que causa dependencia y necesidad de cuidados informales. La importancia de la dependencia cada vez es mayor en la sociedad, pero no hay registros de los costes del cuidado informal, y se desconoce cómo valorarla.

Objetivos: Calcular el coste del cuidado informal del ictus en una población general y analizarlo en función del grado de dependencia. Realizar un análisis de sensibilidad con la variable costes unitarios a partir de fuentes diversas.

Material y métodos: Se estudian todos los casos diagnosticados de ictus a 31 de diciembre de 2004 (n = 95) pertenecientes a una zona básica de salud de Navarra, de los que 40 (44,4%) precisan cuidados informales. Se valora la dependencia para las actividades de la vida diaria mediante los índices de Barthel (actividades básicas [ABVD]) y Lawton-Brody (actividades instrumentales [AIVD]). La valoración del tiempo del cuidado informal se realiza con una aproximación de abajo a arriba (*bottom-up*), mediante un cuestionario de recogida de actividades diarias.

Resultados: El coste del cuidado informal de los pacientes con ictus es de 21.551,28 €/año, con un rango, según el análisis de sensibilidad, entre 6.490,80 y 31.436,72 €/año. Hay diferencias estadísticamente significativas en el coste del cuidado informal según el grado de dependencia (ABVD: 24.865,2 €/año; AIVD: 10.442,9 €/año).

Conclusiones: El coste del cuidado informal en la atención al ictus es elevado y crece con el nivel de dependencia.

Palabras clave: Cuidado informal. Cuidadores. Costes. Costes sociales. Enfermedad cerebrovascular. Ictus. Dependencia. Aproximación de abajo arriba.

Abstract

Background: Stroke has a strong social impact since it causes disability, leading to dependency and the need for informal care. Although awareness of the importance of dependency is increasing, registries of the cost of informal care are lacking and consequently the real value of this activity to society is still unknown.

Objectives: To calculate the cost of informal care of stroke victims in a general population, evaluate these costs according to patients' degree of dependency, and perform a one-way sensitivity analysis with variable unit costs from diverse sources.

Material and methods: Of all the patients with stroke diagnosed at 12-31-2004 (n = 95) among the population within a district health service of Navarre (Spain), 40 (44.4%) required informal care. Dependency for activities of daily life was evaluated by means of the Barthel (basic activities of daily life [BADL]) and Lawton-Brody indices (instrumental activities of daily life [IADL]). Time of informal care was evaluated following a bottom-up approach and diary survey method.

Results: The cost of the informal care of patients with stroke was 21,551.28 euros per year. According to the sensitivity analysis the range varied from 6,490.80 to 31,436.72 euros per year. Statistically significant differences in the cost of informal care were found according to patients' degree of dependency (BADL: 24,865.2 euros per year; IADL: 10,442.9 euros per year).

Conclusions: The cost of informal care in ictus is high and is directly related to the degree of dependency.

Key words: Informal care. Caregivers. Costs. Social costs. Cerebrovascular disease. Stroke. Dependency. Bottom-up approach.

Correspondencia: Adolfo Hervás.

Centro de Salud Tafalla.

Camino de la Pedrera, 9. 31300 Tafalla. Navarra. España.

Correo electrónico: ahervasa@cfn Navarra.es

Recibido: 27 de julio de 2006.

Aceptado: 29 de mayo de 2007.

Introducción

El impacto social del ictus es importante¹. Tiene repercusiones destacables para el paciente en términos de incapacidad funcional y reducción en la calidad de vida, y para la familia por la dependencia que genera y la necesidad de cuidado informal. Para la sociedad en su conjunto impone un alto

coste en atención sanitaria y social a la enfermedad y en términos de pérdida de capacidad de producción de los pacientes y sus familiares.

El cuidado informal² es la prestación de cuidados a personas dependientes por parte de la familia, los amigos, los vecinos u otras personas que no reciben ninguna contribución económica por la ayuda que proporcionan. Presenta una serie de rasgos característicos³. Se trata de un sistema no remunerado de cuidados que está basado en las relaciones de afectividad y parentesco, por lo que en muchas ocasiones se interpreta como un recurso carente de valor. Asimismo, se realiza en el ámbito de lo privado y en nuestra sociedad se asume como parte de las denominadas tareas domésticas, asociándose con un determinado rol de género que afecta fundamentalmente a las mujeres.

Cabe destacar que los sistemas formales (sanitarios, sociales) participan de una forma minoritaria en los cuidados continuados de las personas dependientes que viven en la comunidad; la familia y, en general, la red de apoyo más cercana, es la que proporciona en mayor medida el cuidado requerido^{4,5}. De ahí que se hayan considerado los cuidados informales como un «sistema invisible de atención a la salud»⁶⁻⁸, lo que, sin duda, complica el análisis profesional de sus costes.

A la hora de analizar los costes de una enfermedad crónica como la que nos ocupa, desde la perspectiva más amplia y recomendable, es decir, la perspectiva social^{9,10}, los cuidados informales pueden tener una gran relevancia¹¹. Sin embargo, apenas hay estudios en la literatura médica que calculen el tiempo de cuidado informal y su coste en los pacientes con ictus. En una revisión de los estudios de coste-utilidad publicados entre 1975 y 1997¹² se identifican 228 trabajos, de los cuales sólo 13 (5,7%) recogen el tiempo de la familia y los cuidados informales.

Hay ciertas dificultades para adjudicar un coste unitario a los cuidados informales, porque carecemos de fuentes de datos comúnmente aceptadas. Por ello, una vez realizadas las estimaciones, es conveniente realizar análisis de sensibilidad para incorporar la incertidumbre sobre el coste unitario de dichos cuidados y poder ofrecer conclusiones más consistentes.

Una aplicación interesante de los estudios de costes de los cuidados informales es el conocimiento del coste de la dependencia. Las repercusiones de la dependencia se valoran cada vez más en la sociedad¹³, por lo que es necesario desarrollar un método que permita evaluar sus costes, especialmente de los que no tienen registro contable en las instituciones.

Este trabajo pretende cubrir en parte dicha insuficiencia sobre el conocimiento de los costes relacionados con los cuidados informales en la dependencia. Nuestro objetivo principal es calcular el coste social del cuidado informal del ictus en una población general, y

analizarlo en función del nivel de dependencia, así como realizar un análisis de sensibilidad con la variable costes unitarios a partir de diversas fuentes.

Métodos

Sujetos

Se incluyeron en el estudio todos los casos supervivientes diagnosticados de ictus a fecha de 31 de diciembre de 2004 pertenecientes a una zona básica de salud de Navarra, siguiendo un enfoque por «intención de tratar». Se excluyeron los pacientes que fallecieron durante el período de recogida de datos (desde enero hasta marzo de 2005), los pacientes con los que fue imposible establecer contacto y/o mostraron su rechazo a la realización del cuestionario, y los pacientes que presentaban procesos graves intercurrentes. Los costes se calcularon para el colectivo de pacientes no institucionalizados.

La definición de caso de ictus fue la establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁴: «signos clínicos de trastornos focales de la función cerebral, que se desarrollan rápidamente, con síntomas que duran 24 h o más o que llevan a la muerte, sin otra causa aparente que un origen vascular». No se incluyeron los accidentes isquémicos transitorios (AIT) ni las hemorragias subaracnoideas o subdurales.

Para la búsqueda de casos se utilizó la base de datos informatizada de la zona básica de salud. Los criterios de búsqueda fueron los ítems K90 (accidente cerebrovascular [ACV]/ictus/apoplejía) y K-91 (enfermedad cerebrovascular) del capítulo de aparato circulatorio de la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP-2)¹⁵.

Valoración del tiempo de cuidado informal

El método de cálculo de los costes de los cuidados informales en este estudio se ha llevado a cabo mediante una aproximación de abajo a arriba (*bottom-up*)^{9,10}. Este enfoque se basa en la recogida de casos individualizados en el medio real para, posteriormente, estimar los costes de cada individuo y, por agregación, obtener como resultado el coste global del colectivo objeto de estudio. Un planteamiento alternativo es la aproximación de arriba abajo (*top-down*)^{9,10}, donde se utilizan datos macroeconómicos, juicios de expertos y resultados de grandes estudios epidemiológicos para estimar los costes de la enfermedad en un país o un área concreta. Los expertos recomiendan que los datos de cada paciente se recojan mediante cuestionarios de actividades diarias^{9,16}.

En este trabajo se valora el coste de oportunidad del tiempo de los familiares que cuidan a los pacientes dependientes, mediante un cuestionario de recogida de actividades diarias del cuidador^{9,16}, versión castellana del *Questionnaire for Primary Carer* (Melbourne University), del Programa MORUCOS¹⁷ desarrollada por Dewey et al¹⁸ para el estudio NEMESIS, utilizado con permiso de los autores.

Este cuestionario divide el cuidado informal en 3 grupos de actividades: a) actividades en la comunidad, que incluyen aconsejar sobre asuntos económicos, supervisión mediante visita al domicilio o llamadas telefónicas, realizar pequeños recados, acompañamiento a citas (médico, visitas sociales) y realizar compras; b) actividades del hogar, que abarcan tareas domésticas de mantenimiento, reparación o limpieza del hogar y preparación de comidas; administración de la medicación, pasear, caminar o ejercicios de rehabilitación en casa, y c) actividades del cuidado personal, que incluyen actividades propias del cuidado personal, como el cuidado nocturno, ayudar a comer y vestirse, movilización en casa (cama-sillón, sillón-aseo, sillón-cama) y caminar fuera casa; también valora el tiempo de aseo personal dedicado a bañarse o ducharse, el uso del baño, afeitarse o realizar tareas relacionadas con la incontinencia (cambio de pañales, cuidado de sonda...).

Se distingue entre cuidador principal (el que el paciente identifica como principal proveedor de cuidados) y cuidador secundario (el que ayuda al cuidador principal en las tareas de cuidado). Sólo se considera un cuidador principal por paciente. No se incluyen los cuidadores de los pacientes que están institucionalizados en residencias.

Se valora el coste incremental provocado por el ictus, es decir, se imputan únicamente los costes derivados directamente del cuidado generado por el ictus. Por ejemplo, si un paciente recibía cuidados informales antes de sufrir un ictus, se pide a los familiares que informen sobre las tareas que se realizan adicionalmente como consecuencia del episodio, sin tener en cuenta para el cómputo global del cuidado las actividades que ya se realizaban previamente.

Valoración de la dependencia

La dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se valora mediante el índice de Barthel¹⁹, y la dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) se estima mediante el índice de Lawton y Brody²⁰. Se establecen dos niveles de dependencia tanto para las ABVD como para las AIVD, en línea con lo establecido en la Ley de Dependencia²¹: gran dependencia y dependencia moderada.

Costes unitarios

Para la valoración monetaria del tiempo del cuidado informal, se aplica el criterio del capital humano, teniendo en cuenta el coste de oportunidad del tiempo empleado en recursos humanos. La variable utilizada es el salario medio según la actividad realizada. Se realizan dos cálculos: uno para el caso de referencia y otro para el análisis de sensibilidad univariante (tabla 1).

Para el caso de referencia se utilizan los datos del salario medio recogidos en la Encuesta Trimestral de Coste Laboral (ETCL) (cuarto trimestre de 2004²²) del Instituto Nacional de Estadística (INE). En el caso del cuidador principal, los salarios se ajustan a las diferentes actividades definidas en el *Questionnaire for Primary Carer*. Para las actividades basadas en la comunidad y las actividades del hogar se utiliza el coste salarial total por hora del apartado O («Otras actividades sociales y de servicios prestados a la comunidad; servicios personales»)²². Para las actividades del cuidado personal, que requieren una dedicación y una intensidad mayores en el cuidado, se tiene en cuenta el apartado N («Actividades sanitarias y servicios sociales»)²². Para el cuidador secundario se aplica el coste recogido de la ETCL en el apartado O, independientemente de las tres posibles tareas que pueda realizar.

En ausencia de un criterio generalmente admitido de valoración de los costes unitarios del tiempo de cuidador informal, ésta se convierte en la variable más incierta del cálculo de los costes de los cuidados informales. Por ello, se realiza un análisis de sensibilidad univariante. Los valores alternativos de los costes unitarios del tiempo de cuidado informal que se utilizan son los siguientes:

1. Sólo el apartado O de la ETCL (INE)²². Independientemente del tipo de cuidador y del tipo de cuidado que se realice, se aplica el coste por horas correspondiente a lo recogido en la ETCL en el apartado O.
2. Sólo el apartado N de la ETCL (INE)²². Se aplica el coste por horas correspondiente a lo recogido en la ETCL en el apartado N, independientemente del cuidador y del cuidado que realice.
3. Salario mínimo interprofesional (SMI)²³, que se adopta como un límite inferior de la valoración del tiempo de cuidado informal.
4. Determinación específica de los empleados de hogar del SMI²³. Se toma como referencia la determinación del salario mínimo de los empleados de hogar que trabajen por horas.

Análisis estadístico

Las variables cualitativas se describen mediante las frecuencias relativas o absolutas, y las variables con-

Tabla 1. Costes unitarios utilizados para el análisis de sensibilidad

Criterios	Observación	Valor
Caso de referencia	Actividades en la comunidad: INE-ETCL (2005) ²² . Apartado O	10,76 €/h
	Actividades del hogar: INE-ETCL (2005) ²² . Apartado O	10,76 €/h
	Actividades cuidado personal: INE-ETCL (2005) ²² . Apartado N	15,38 €/h
Análisis de sensibilidad	INE-ETCL (2005) ²² . Apartado O	10,76 €/h
	INE-ETCL (2005) ²² . Apartado N	15,38 €/h
	SMI (2005) ²³	540,90 €/mes
	SMI (2005) ²³ . Empleados del hogar	4,23 €/h

Criterios	Observación	Valor
Caso de referencia	Actividades en la comunidad INE-ETCL (2005) ²² . Apartado O	10,76 €/h
	Actividades del hogar INE-ETCL (2005) ²² . Apartado O	10,76 €/h
	Actividades cuidado personal INE-ETCL (2005) ²² . Apartado N	15,38 €/h
Análisis de sensibilidad	INE-ETCL (2005) ²² . Apartado O	10,76 €/h
	INE-ETCL (2005) ²² . Apartado N	15,38 €/h
	SMI (2005) ²³ .	540,90 €/mes
	SMI, 2005 ²³ . Empleados de hogar	10,76 €/h

Apartado N: actividades sanitarias y servicios sociales; Apartado O: otras actividades sociales y de servicios prestados a la comunidad; servicios personales; SMI: salario mínimo interprofesional; INE-ETCL: Instituto Nacional de Estadística-Encuesta Trimestral de Coste Laboral.

tinuas con la media y la desviación estándar (DE). Para la evaluación de las diferencias ($p < 0,05$) de los datos cuantitativos según una variable discreta (dependencia funcional) se utiliza la prueba de la t de Student para muestras independientes. Los cálculos se realizaron en el programa SPSS 11.0.

RESULTADOS

Características sociodemográficas de los pacientes

El número de pacientes con diagnóstico de ictus en la zona básica de salud es de 95, aunque el estudio se realiza sobre 90 casos (2 fallecimientos en el momento de realizar estudio, uno declina la realización del estudio, una imposibilidad de contacto y un proceso grave intercurrente [neoplasia de estómago terminal]). De estos 90 pacientes entrevistados, 34 (37,8%) son funcionalmente independientes, 16 (17,8%) están institucionalizados y 40 (44,4%) precisan cuidados informales y no están institucionalizados en residencias. Los pacientes con necesidad de cuidados informales ($n = 40$) tienen una edad media (DE) de 79 (6,7) años (rango, 65 y 95), con un tiempo de evolución medio de 3 (2,75) años; 22 (55%) eran mujeres y 18 (45%) varones.

De los pacientes no institucionalizados que precisan cuidados informales, 21 (52,5%) son dependientes para las ABVD (índice de Barthel < 60 puntos) y

19 (47,5%) para las AIVD (índice de Lawton y Brody ≤ 1 para varones; ≤ 3 para mujeres).

Características sociodemográficas de los cuidadores

El número total de cuidadores es de 81 (40 cuidadores principales y 41 cuidadores secundarios). De éstos, 49 cuidan a 21 pacientes dependientes en las ABVD y 32 cuidan de 19 pacientes dependientes en las AIVD. En un 60%, el cuidador es una mujer, con una edad media de 55 (14,5) años, y en más de un tercio de los casos era hija del paciente. Los cuidadores principales son mayoritariamente amas de casa (40,7%), y los cuidadores secundarios eran con más frecuencia profesionales en activo (30,9%).

Características del cuidado informal

En las tablas 2 y 3 se muestran los tiempos de dedicación al cuidado informal y las características de los cuidadores en relación con los niveles de dependencia de los pacientes, respectivamente. La media global (DE) de cuidadores informales es de 2,03 (1). El tiempo medio de cuidado informal es de 5,5 h/día (rango, 0,1-16,3). Para los cuidadores principales esta media es de 4,2 h/día (rango, 1,1-16,2) y de 1,1 h para los secundarios (rango, 0,1-3,3). Un 76,4% de las horas de cuidado las realiza el cuidador principal y el 23,6% restante los cuidadores secundarios. Las actividades ba-

Tabla 2. Tiempo medio de cuidado informal (total y según el grado de dependencia)

Tipo de cuidado	Población con ictus (n = 81)	Dependencia para las ABVD (n = 49)	Dependencia para las AIVD (n = 32)	p ^a
Actividades basadas en la comunidad, media (DE)	54,0 (27) min/día 0,9 (0,4) h/día	117,0 (60) min/día 1,9 (1) h/día	97,0 (44) min/día 1,6 (0,8) h/día	0,246
Actividades del hogar, media (DE)	169,0 (128) min/día 2,8 (2,1) h/día	486,0 (246) min/día 8,1 (4,1) h/día	165,0 (132) min/día 2,8 (2,2) h/día	< 0,000
Actividades del cuidado personal, media (DE)	116,0 (155) min/día 1,9 (2,6) h/día	362,0 (376) min/día 6,0 (6,2) h/día	74,0 (58) min/día 1,2 (0,9) h/día	0,002
Total, media (DE)	339,0 (310) min/día 5,6 (5,1) h/día	965,0 (682) min/día 16,0 (11,3) h/día	336,0 (234) min/día 5,6 (3,9) h/día	< 0,000

^at de Student.

ABVD: actividades básicas de la vida diaria; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria; DE: desviación estándar.

sadas en el hogar son las que representan el mayor tiempo de cuidado, seguidas por las actividades de cuidado personal. Hay diferencias estadísticamente significativas respecto al tiempo de cuidado informal según el grado de dependencia del paciente, que aumenta con éste.

Coste del cuidado informal

En la tabla 4 se recogen los costes medios por paciente del cuidado informal, agregados y desagregados según el nivel de dependencia. Si tomamos el caso de referencia, los costes medios del cuidado informal suponen 21.551 € al año. Para los pacientes con mayor dependencia (ABVD), el coste medio es de 24.865 €/año, y para los que tienen una dependencia moderada (AIVD), de 10.442 €/año. En el conjunto del colectivo objeto de estudio, el coste atribuido al cuidador principal es del 81,1%, y el del cuidador secundario del 18,9%. En los pacientes con mayor dependencia, el coste atribuible al cuidador principal es de un 88,7% de media, frente al 72,5% en el paciente con una dependencia moderada.

El análisis de sensibilidad muestra, para el total de los pacientes, un rango de coste medio entre 6.490 y 31.436 €/año. Para los pacientes con mayor nivel de dependencia (ABVD) el rango está entre 6.490 y 89.818 €/año. El rango para el paciente dependiente en las AIVD se encuentra entre 6.490 y 31.436 €/año. En todos los cálculos las diferencias son estadísticamente significativas entre ambos grupos de pacientes.

Discusión

El coste del cuidado informal de pacientes con ictus en la población general, realizado con una aproximación *bottom-up* mediante un cuestionario específico de

recogida de actividades diarias, es de 21.500 €/año, con un rango que varía, según el análisis de sensibilidad, entre 6.500 y 31.500 €/año.

En nuestro estudio, el 40% de los pacientes con una enfermedad cerebrovascular no institucionalizados precisan cuidados informales, con una media de 2 cuidadores por paciente y 5,6 h/día de cuidados. El perfil del cuidador es el de una mujer, ama de casa, con una edad media de 56 años y que cuenta con otra persona para realizar el cuidado informal.

Según aumenta el grado de dependencia, el número de horas de cuidado y los costes son mayores. Así, el coste del cuidado informal aumenta desde los 10.400 €/año en los pacientes dependientes para las AIVD, hasta los 24.800 €/año en los dependientes para las ABVD.

Las DE de los valores de costes medios son elevadas. Este hallazgo es predecible por tratarse de un estudio de prevalencia que recoge todas las situaciones en que pueden encontrarse los pacientes, tanto respecto a las fases de la enfermedad como a la gravedad de ésta. Coexisten los casos de ictus leve y pocos cuidados con los de pacientes con una enfermedad reciente que requieren cuidados mayores. También podría considerarse la aparición en este tipo de estudios de un sesgo de selección que lleva a una mayor pre-

Tabla 3. Características de los cuidadores informales según el grado de dependencia

Dependencia	ABVD	AIVD	p ^a
Número de pacientes	2,01	19,0	0,823
Media de cuidadores (DE)	2,3 (1,1)	1,7 (0,7)	0,177
Cuidadores informales principales	21,0	19,0	0,823
Cuidadores informales secundarios	28,0	13,0	0,235
Total de cuidadores informales	49,0	32,0	0,138

^at de Student.

ABVD: actividades básicas de la vida diaria; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria; DE: desviación estándar.

Tabla 4. Costes medios por paciente del cuidado informal. Análisis de sensibilidad

Cálculo	Coste medio (n = 81)		Coste medio anual según el grado de dependencia		p ^a
	Mensual	Anual	Dependencia para las ABVD (n = 49)	Dependencia para las AIVD (n = 32)	
Caso de referencia, media (DE)	1.795,94 (2.008,50) €/mes	21.551,28 (24.102) €/año	24.865,20 (24.102) €/año	10.442,90 (6.884,9) €/año	0,018
Análisis de sensibilidad, media (DE)					
INE-ETCL ¹⁹ . Apartado O	1.832,79 (1.646,28) €/mes	21.993,44 (20.029,74) €/año	62.838,40 (44.379,62) €/año	21.993,44 (15.316,86) €/año	0,008
INE-ETCL ¹⁹ . Apartado N	2.619,73 (2.385,82) €/mes	31.436,72 (28.629,87) €/año	89.818,20 (63.434,81) €/año	31.436,72 (21.893,43) €/año	0,007
SMI ²⁰	540,90 €/mes	6.490,80 €/año	6.490,80 €/año	6.490,80 €/año	–
SMI ²⁰ Empleados del hogar	720,51 (656,18) €/mes	8.646,12 (7.874,15) €/año	24.703,20 (17.446,64) €/año	8.646,12 (6.021,41) €/año	0,012

^at de Student.

ABVD: actividades básicas de la vida diaria; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria; DE: desviación estándar; INE-ECTL: Instituto Nacional de Estadística-Encuesta Trimestral de Coste Laboral; SMI: salario mínimo interprofesional.

sencia de pacientes más estabilizados en su proceso crónico (ictus poco incapacitantes).

Para obtener un rango de costes en los que se podría situar el cuidado informal, se ha realizado un análisis de sensibilidad con la variable coste unitario, utilizando diversas estimaciones posibles referidas a los ingresos salariales. En los extremos, el límite inferior se establece en el SMI y el superior se basa en los salarios relacionados con las actividades de perfil sanitario. Así, el coste del cuidado informal en los pacientes dependientes para las AIVD muestra un rango entre 6.400 y 31.400 €/año, y entre 6.400 y 89.800 €/año en los pacientes dependientes para las ABVD.

Respecto a la metodología utilizada en el estudio, es importante constatar que se ha tratado de realizar una estimación incremental del cuidado, recogiendo sólo el cuidado informal que se atribuye al ictus. En el coste de los cuidadores principales, y para evitar cualquier sobrevaloración monetaria del cuidado informal, se ha distinguido entre los costes de las actividades del tipo de «acompañamiento», es decir, las actividades basadas en la comunidad, las actividades basadas en el hogar, y los cuidados sanitarios propiamente dichos, es decir, las actividades del cuidado personal.

Una novedad que aporta este trabajo es la toma en consideración de la actividad de los cuidadores secundarios, a quienes se les imputa, independientemente de las tareas que realicen, sólo actividades de acompañamiento. El coste del cuidado informal atribuido a los cuidadores secundarios así calculado representa el 18,9% del total.

Un problema a la hora de valorar los costes de los cuidados informales en un colectivo de pacientes de la población general es la consideración de los pacientes

institucionalizados. Aunque en nuestro estudio se recogieron los datos de los cuidados informales de los pacientes ingresados en residencias, no se incluyeron en la estimación final de los costes, ya que esto podría dar lugar a un sesgo a la baja del coste del cuidado informal. En efecto, para estos pacientes el cuidado informal es una combinación de cuidados heterogéneos, que corresponde principalmente a tareas de acompañamiento. Podría decirse que, en estos casos, el cuidado formal sustituye al cuidado informal en su mayor parte.

Al utilizar la misma metodología, nuestro trabajo es comparable con el estudio realizado en Melbourne (Australia), por Dewey et al¹⁸. Nuestra versión castellana del Questionnaire for Primary Carer utilizado en dicho estudio, no ha precisado una validación de la traducción, por tratarse de ítems directamente aplicables a nuestro entorno. El coste medio en el trabajo de Dewey et al es de 42.416 dólares australianos (unos 26.000 €/año), similar a los 25.500 €/año de los pacientes con dependencia para las ABVD y los 21.000 €/año del total de pacientes con ictus de nuestra población (según el caso de referencia). El estudio de Hickenbottom et al²⁴, realizado en pacientes con ictus pero con una aproximación *top-down*, sitúa el coste del cuidado informal alrededor de los 8.200 dólares americanos (6.753,34 €).

Otros estudios sobre el coste del cuidado informal en otras enfermedades se asemejan a nuestros resultados. Andersson et al²⁵ evaluaron a pacientes que recibían cuidados domiciliarios en Suecia, y obtuvieron un coste de 28.224 coronas (30.210 €/año). En un estudio canadiense²⁶, realizado en pacientes con un deterioro cognitivo vascular, el coste era de 34.515 dólares canadienses (23.272 €/año).

En nuestro contexto, Beguiristain et al²⁷ realizaron un estudio sobre los costes de la enfermedad cerebrovascular, adjudicando los costes de los cuidados informales mediante una aproximación de *top-down*. Los costes varían entre los 4.800 €/año en pacientes con una ligera autonomía y los 24.000 €/año en pacientes con una dependencia grave. Aunque no sean simétricamente comparables, por la diferente metodología empleada a la hora de obtener los costes, sí que hay similitudes en los resultados. En efecto, los pacientes más dependientes generarían un coste de cuidados cercano a los 25.000 €/año, y en los menos dependientes el coste sería de aproximadamente 10.000 €/año.

Badía Llach et al²⁸ señalan que los cuidadores informales de los pacientes con Alzheimer dedican una media (DE) de 14,8 (7) h diarias al cuidado. A pesar de los diferentes cuestionarios de valoración empleados en el cuidado informal, se observa que los resultados son superiores a los datos globales en las horas dedicadas a los cuidados recogidos en nuestro trabajo (5,6 [5,1] h). Los datos se asemejan más a nuestros pacientes con dependencia para las ABVD (16 [11,3] h).

Este trabajo se engloba dentro de un proyecto más amplio²⁹, donde se han medido todos los costes de la enfermedad cerebrovascular, incluida la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), donde hemos podido comprobar que el coste del cuidado informal representa el 77% del total de los costes del ictus.

Sin embargo, el coste del cuidado informal no debería considerarse sólo como la suma de horas de cuidado. Está claramente establecido el impacto negativo en la salud que conlleva ser cuidador informal³⁰. Habría que valorar otros aspectos en la esfera personal, social o laboral. Cada vez más, se aboga por la utilización de diferentes métodos para conocer el impacto en el cuidador⁹, como la CVRS, la sobrecarga o el bienestar de éste.

El objetivo central de nuestro estudio era ensayar una metodología de estimación de los costes de los cuidados informales, uno de los aspectos más cruciales de los costes del ictus, sin pretensiones de extrapolación a una población más amplia, ya sea una región o un país, que constituye la extensión natural de este trabajo.

Este estudio valora y asigna un coste en términos monetarios al cuidado informal de la enfermedad cerebrovascular en la población general no institucionalizada, observándose que supone una carga importante para la sociedad, es un componente muy relevante del coste total del ictus y está directamente relacionado con el grado de dependencia que provoca el ictus. Aunque se necesitan más estudios al respecto, preferentemente prospectivos, es previsible que las medidas que hagan disminuir la dependencia que provoca esta enfermedad (prevención, atención y tratamiento específico [unidades de ictus]) reduzcan la necesidad de cuidado informal y, por tanto, sus costes asociados. Estos resulta-

dos pueden ser útiles para el diseño de programas de provisión de servicios sanitarios a la comunidad, y más aún con la puesta en marcha en España de la Ley de Dependencia²¹.

Agradecimientos

Este trabajo se ha beneficiado de una ayuda del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra (Orden Foral 59/2003 de 15 de mayo, Expediente 19/04), obteniendo en dicha convocatoria el Premio Beca de Investigación Mikel Larumbe Zazu al mejor proyecto de investigación sobre desarrollo del sistema sanitario.

Asimismo, se ha beneficiado de los comentarios recibidos en las XXV y XXVI Jornadas de Economía de la Salud organizadas por AES, en Barcelona (2005) y Toledo (2006).

Agradecemos las sugerencias de 2 evaluadores anónimos.

Bibliografía

1. Wolfe CH. The impact of stroke. *Br Med Bull.* 2000;56:275-86.
2. Wright K. The economics of informal care of the elderly. York: Centre for Health Economics. University of York; 1983.
3. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidado en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004;18 Supl 1:132-9.
4. Jordan B. Value for caring. London: King Edward's Hospital Fund for London; 1990.
5. Durán MA. El tiempo y la economía española. *ICE.* 1991; 695:9-48.
6. Durán MA. De puertas adentro. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer; 1988.
7. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBV; 1999.
8. García-Calvente MM. Cuidados de salud, género y desigualdad [editorial]. *Comunidad.* 2002;5:3-4.
9. Drummond MF, O'Brien B, Stoddard G, Torrance GW. Methods for the economic evaluation of health care programmes. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, Oxford Ed; 1997.
10. Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC. Cost-effectiveness in health and medicine. Oxford: Oxford University Press, Oxford Ed; 1996.
11. Van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *Eur J Health Econ.* 2004;5:36-45.
12. Stone PW, Chapman RH, Sandberg EA, Liljas B, Neumann PJ. Measuring costs in cost-utility analyses. Variations in the literature. *Int J Technol Assess Health Care.* 2000;16: 111-24.
13. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Atención a las personas en situación de dependencia «Libro Blanco». Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2004.
14. Pérez Sempere A. Epidemiología de la enfermedad vascular cerebral. En: Castillo J, Álvarez Sabin J, Martí Vilalta JL, Martínez Vila E, Matías-Guiú J, editores. Manual de enfermedades vasculares cerebrales. Barcelona: Prous Science; 1999.
15. The International Classification of Primary Care in the European Community, with a multi-language layer. En: Lamberts

- H, Woods M, Hofamns-Okkes I, editors. Oxford: Oxford Medical Publication; 1993.
16. Juster FT, Stafford FP. The allocation of time: empirical findings, behavioural models, and problems of measurement. *J Econ Lit.* 1991;29:471-522.
 17. Mihalopoulos C, Carter R, Dewey H, Smarrelli F. Modelling the costs of stroke: development and results from the model of resource utilisation, costs and outcomes of stroke (MORUCOS). Melbourne: Centre for Health Program Evaluation; 2001.
 18. Dewey HM, Thrift AG, Mihalopoulos C, Carter R, Macdonnell RA, McNeil JJ, et al. Informal care for stroke survivors: results from the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke.* 2002;33:1028-33.
 19. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J.* 1965;14:61-5.
 20. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 1969;9:179-86.
 21. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado (BOE), n.º 299, págs. 44142-56 (15 diciembre de 2006).
 22. Instituto de Información Sanitaria. Ministerio de Sanidad y consumo [base de datos en Internet]. Encuesta Trimestral de Coste Laboral [citado 19 Mar 2005]. Disponible en: <http://www.ine.es/inebase/cgi/um?M=%2Ft22%2Fp187&O=inebase&N=&L=>
 23. Real Decreto 1613/2005, de 30 de diciembre, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2006. Boletín Oficial del Estado (BOE), n.º 313, págs. 43321-3 (31 diciembre de 2005).
 24. Hickenbottom SL, Fendrick AM, Kutcher JS, Kabeto MU, Katz SJ, Langa KM. A national study of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with stroke. *Neurology.* 2002; 58:1754-9.
 25. Andersson A, Carstensen J, Levin LA, Emtinger BG. Costs of informal care for patients in advanced home care: a population-based study. *Int J Technol Assess Health Care.* 2003;19:656-63.
 26. Rockwood K, Brown M, Merry H, por el Vascular Cognitive Impairment Investigators of the Canadian Study of Health and Aging. Societal costs of vascular cognitive impairment in older adults. *Stroke.* 2002;33:1605-9.
 27. Beguiristain JM, Mar J, Arrazola A. Coste de la enfermedad cerebrovascular aguda. *Rev Neurol.* 2005;40:406-11.
 28. Badía Llach X, Lara Surinach N, Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria.* 2004;34:170-7.
 29. Hervás A. Costes de la enfermedad cerebrovascular desde la perspectiva social [tesis doctoral]. Pamplona (Navarra): Universidad Pública de Navarra; 2006.
 30. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 1999;282: 2215-9.

SE BUSCAN

Revisores externos para GACETA SANITARIA.
Queremos ampliar y renovar nuestra base de datos de revisores. Si estás interesado regístrate en el EES: <http://ees.elsevier.com/gaceta>