

Conferencia inaugural

“Los costes no sanitarios de la atención a los pacientes crónicos”

Prof. Dra. Maria Angeles Duran

Consejo Superior de Investigaciones Científicas

LOS COSTES NO SANITARIOS DE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CRÓNICOS.

Maria Angeles Duran¹.
Profesora de Investigación. CSIC

Índice

I. Las cifras y los conceptos.

I.1.- El debate detrás de cada cifra.

I.2.- Los orígenes griegos del concepto de cronicidad. El mito de Cronos.

II. El uso actual del concepto de cronicidad.

III.- El lecho estadístico de Procusto: encerrando conceptos complejos en indicadores simples.

III.1.- Las dificultades de una contabilidad analítica por tipos de enfermedades.

III.2.- Las fuentes disponibles en España para el estudio de los costes no sanitarios de la atención a pacientes crónicos.

III.2.1. La Encuesta Nacional de Salud.

III.2.2. La Encuesta Europea de Salud en España.

III.2.3. Los registros sanitarios.

III.2.4. Las encuestas de Uso del Tiempo.

III.2.5. Otras encuestas. EDAD 2008, CIS 2014, CSIC 2010.

III.2.6. Los estudios cualitativos.

IV.- Los conceptos próximos al de paciente crónico: enfermedades crónicas, pacientes con mala salud, personas con discapacidad, personas de edad avanzada, mortalidad por causa de enfermedades crónicas.

IV.1.- Los indicadores de la enfermedad crónica.

IV.2.- La evolución del nivel de salud en el tiempo: las curvas de supervivencia.

¹ Es autora de los libros *Desigualdad social y enfermedad* (1983), *Los costes invisibles de la enfermedad* (2002), *El trabajo no remunerado en la economía global* (2012) y *Economía y Sociología del cuidado* (en prensa).

IV.3.- Ser mujer: ¿una ventaja biológica y una desventaja social para la longevidad?

V.- Lo normal es ser crónicos. El retraso en la victoria de Cronos.

V.1. El lado bueno de la cronicidad.

V.2. Las ENT y los fallecimientos, según la OMS.

V.3. La prevalencia de las enfermedades crónicas. Diferencias entre la EESE y la ENSE.

VI.-Los conceptos de la atención sanitaria al paciente crónico.

VI.1.- La rigidez de la oferta y la elasticidad del consumo sanitario.

VI.2.- Los pagadores finales: Administración Pública del Estado, de las Comunidades Autónomas y de los Ayuntamientos; contribuyentes, residentes no contribuyentes; empleadores; compañías privadas de seguros; cuidadores remunerados no sanitarios; voluntariado; enfermo, cuidador principal, otros cuidadores familiares.

VI.3.- La escasa capacidad de pago de los enfermos crónicos.

VII.- Doce frente a ochenta y ocho. La interdependencia entre el sistema sanitario, el sistema de servicios sociales y el cuidado no remunerado en los hogares.

VII.1.- El sistema sanitario y el sistema de servicios sociales.

VII.2.- El cuentagotas.

VII.3.- El gigante no remunerado: los hogares.

VIII.-Los conceptos de la atención no sanitaria al enfermo crónico.

VIII.1.- Expectativas y preferencias para el cuidado de dependientes.

VIII.2.- La calidad de vida del enfermo crónico. Los indicadores de dolor.

VIII.3.- La conversión de la enfermedad en necesidad de cuidado ajeno.

VIII.4.- El coste marginal creciente de la dedicación al cuidado para el cuidador.

IX.-Los cuidadores.

IX.1. Los cuidadores de crónicos. Tiempo de dedicación.

IX.2. Los mayores cuidan mucho y su aportación es poco reconocida.

IX.3. La adscripción de género al cuidado. La sobrecarga.

IX.4. La dedicación según nivel de estudios: una asociación inversa.

IX.5. Empleo y cuidado, incompatibles. O casi.

IX.6. El puzzle de la desigual dedicación al cuidado, según Comunidades Autónomas.

X.- La asignación de valor al tiempo de dedicación no remunerada a los enfermos crónicos: el rango de variación en los precios sombra.

X.1. Los precios sombra.

XI.- Un cambio esencial de perspectiva para el futuro: no es coste, es producción.

Referencias.

I. Las cifras y los conceptos.

I.1.-El debate detrás de cada cifra.

Las cifras son un modo abreviado de expresar conceptos. Reducen ideas complejas a cuantificaciones que pueden procesarse y compararse. No es sorprendente que las matemáticas hayan estado asociadas tradicionalmente con la magia, o que algunos números hayan tenido un alto poder de seducción. Pero antes de llegar a una cifra hay que definir lo que esa cifra significa; hay que crear y consensuar el concepto. Ese es un camino largo, los conceptos no se producen de modo espontáneo sino tras muchas experiencias vividas, reflexión y debate.

Esta ponencia terminará ofreciendo cifras, pero su objetivo principal no es mostrar el resultado sino el proceso por el que se ha llegado hasta ellas y las alternativas que han ido presentándose a lo largo del camino.

I.2.-Los orígenes griegos del concepto de cronicidad. El mito de Cronos.



Rubens, Saturno devorando a su hijo (1636).



Goya, Saturno devorando a su hijo (~1823).

Los griegos crearon el mito de Cronos para interpretar el sentido del paso del tiempo. A Cronos le fue augurado que sería destronado por uno de sus hijos, igual que él lo había hecho con su padre. Por ello devoraba a todos sus hijos varones nada más nacer. Pero su esposa Rea, cansada de ver morir a sus hijos, huyó a la isla de Creta donde dio a luz a Zeus. Entregó a Cronos una piedra envuelta en mantillas infantiles y Cronos la tragó sin percatarse del engaño. Cuando Zeus se hizo adulto, cumplió la profecía matando a su padre y convirtiéndose en rey.

Con el mito de Cronos, los griegos resumieron la idea de que *el paso del tiempo es inevitable, así como la sustitución de unas cosas por otras y de unas generaciones por otras*. Este mito ha dado lugar a grandes obras literarias y pictóricas, por ejemplo las que ilustran esta presentación: *Saturno devorando a su hijo*, de Rubens (Saturno es la versión romana de Cronos), o *Saturno devorando a uno de sus hijos*, de Goya, una de las *pinturas negras* con las que se anticipó el impresionismo. Estas dos pinturas han contribuido a sedimentar la idea trágica del paso del tiempo, pero hay otras visiones menos dramáticas. Cronos no sólo encarnaba la idea trágica del tiempo que fluye. También fue considerado por los romanos como un dios que vivió en su propio territorio, el Lacio, y civilizó a los hombres cuando todavía eran salvajes, enseñándoles la agricultura y las reglas de la convivencia.

Probablemente la imagen más adecuada para un congreso sobre pacientes crónicos sea la del tiempo que atraviesa el reloj de arena: inexorable, pero lentamente. Es la angostura del punto de comunicación entre los dos embudos invertidos lo que marca la velocidad del desgaste de la vida o la rapidez del tránsito hacia la muerte. El reloj de arena refleja bien la cronicidad; no se puede lograr que el flujo de la arena se detenga, pero puede hacerse más lento y aliviar el daño causado por ese flujo.



El paso del tiempo por el reloj de arena.

Los conceptos relacionados con el tiempo son ricos e importantes en la cultura occidental y han dado lugar a muchas *derivaciones e interpretaciones de esta idea inicial*, tan sucintamente expuesta. Entre ellas, la diferenciación entre *cronos* y *kairós* y sus sucesivas ramificaciones. *Cronos es más utilizado en un sentido cuantitativo o métrico (cronometrar)*, en tanto que *kairós* se refiere al *tiempo con sentido*, especialmente a los *umbrales* de tiempo que significan *una oportunidad*, el momento exacto para tomar una decisión. Tanatos (la muerte suave), Hypnos (el sueño) y Nix (la noche) completan las referencias legendarias contenidas en los conceptos actuales de cronicidad.

II. El uso actual del concepto de cronicidad.

II.1. El uso culto.

Los rastros de los antiguos mitos que aún sobreviven en la cultura y en el lenguaje, se transforman continuamente. Para conocer el uso actual del concepto de cronicidad existen tres vías principales.

- a) La primera corresponde a la definición de *qué es la cronicidad*, y para ello el mejor instrumento es el diccionario lingüístico. En el caso del

español, el Diccionario de la Lengua Española de *la Real Academia de la Lengua*.

b) La segunda corresponde al modo en que es utilizado el término *en el lenguaje cotidiano*, y el mejor instrumento para la lengua española es *el Diccionario de Uso*, de María Moliner.

c) La tercera corresponde al uso *especializado* en algunos ámbitos sociales, en este caso *en el ámbito sanitario*. El mejor instrumento, aunque no el único, es la definición aportada por la *Organización Mundial de la Salud (OMS-WHO)*.

Cada uno de estos modos de definir la enfermedad crónica se corresponden con el lenguaje característico de *tres sujetos sociales*, que no coinciden plenamente en su uso: la *gente común*, el *estrato culto* y el *personal sanitario*. Las fuentes que obtienen datos de cada uno de estos grupos sociales, obtienen distintos resultados.

La Real Academia define crónico como *lo que sigue el orden del tiempo*. Si se dice de una *enfermedad* significa que *es larga*. Si de una *dolencia*, sinónimo de enfermedad pero aplicada habitualmente a un mal de menor gravedad, como indisposición o achaque, *significa que es habitual*. Y si de un *vicio*, que es *inveterado*. En cualquier caso, significa que *viene de tiempo atrás*. En cuanto a *cronificar*, consiste en hacer crónico algo, especialmente una enfermedad. Aun no pretendiéndolo puesto que se refiere a libros, a definición de *crónica* encaja perfectamente en la descripción de las *historias clínicas*, se define como una *narración histórica* en la que se sigue el orden de los acontecimientos.

II.2. El uso común.

El diccionario de uso del español de María Moliner no difiere mucho para este término del de la Real Academia; lo aplica a los *males que no son nuevos ni momentáneos*, especialmente a las enfermedades, por oposición a agudos. Mantiene la idea de la Academia de que viene de tiempo atrás, transformándola en que *no es nuevo*, y la idea de que es largo, transformándola en *no-momentáneo*. El matiz más interesante es que introduce la idea de *oposición* entre *enfermedad crónica* y *aguda*.

Otras fuentes ofrecen matices distintos. Por ejemplo, el Merriam-Webster Dictionary destaca que es lo que *ocurre una y otra vez durante un largo periodo*, o lo que *se encuentra siempre presente*. Con ello introduce las

ideas de recurrencia y de consustancialidad, que no aparecen claramente aludidas en las definiciones en lengua española, pero que será importante precisarlas antes de acometer la creación de indicadores para medir la cronicidad. El Free Dictionary lo define como el estado que presenta pocos cambios o *prograsa* extremadamente despacio durante un largo periodo. Son otros matices, que remiten a la idea de que el progreso puede tener un *ritmo distinto* o que puede manifestarse con distintos *niveles de intensidad*. El concepto de progreso se aplica en inglés al movimiento o cambio, no necesariamente positivo, en tanto que en castellano la connotación es positiva, o sea, de mejoría del paciente, lo que puede dar lugar a interpretaciones erróneas en la comparación internacional de algunos indicadores.

II.3. La definición de la Organización Mundial de la Salud.

En cuanto a la Organización Mundial de la Salud, la definición es similar a las ya recogidas, "*enfermedades de larga duración y generalmente de lento progreso*"; pero es importante que la OMS recoja como sinónimos las enfermedades crónicas y las enfermedades no transmisibles ("*non communicable diseases, NCDs, also known as chronic diseases* "). Aunque lo sean, no es una asociación de ideas frecuente en lengua española, la prueba es que no ha aparecido en los registros lingüísticos consultados. La OMS complementa la definición con la cita de los cuatro tipos principales de enfermedades no comunicables: cardiovasculares, cáncer, respiratorias y diabetes. (WHO. *Global status report on noncommunicable diseases* , 2014).

Ninguna de las fuentes citadas recoge una idea que, sin embargo, está muy arraigada en la imagen colectiva de las enfermedades crónicas. Sea cual sea su grado de gravedad, al referirse a una enfermedad o dolencia como cronificada o crónica, la mayoría de la gente suele querer decir que *no tiene cura*. Así sucede sobre todo con los dolores derivados de la artrosis o con la hipertensión. La población asume que no tiene posibilidad de erradicar la causa, pero puede mitigar sus efectos mediante la medicación u otras prácticas.

La perspectiva de los sanitarios difiere de la de la población general en algunos aspectos. Entre otros, los sanitarios, especialmente los clínicos, asocian enfermedad crónica con etiología y pruebas o prácticas médicas, en tanto que la población general la asocia principalmente con dificultades

para el desarrollo de la vida cotidiana o dolor. Unos reparan principalmente en las causas y los otros, en las consecuencias. Para los clínicos, y para parte de la industria relacionada con la salud, el tema de mayor interés son las enfermedades graves y los episodios agudos. Para la población general y para una proporción creciente del sector sanitario, el tema que concentra la demanda de recursos no son los agudos ni los graves, sino los leves, los crónicos, la prevención, la detección precoz y la rehabilitación. Junto a la medicina super especializada y super tecnológica, hay otra medicina cercana, de mayorías, menos protagonista de los thrillers televisivos y mucho más presente en la vida cotidiana. E incluso, según la OMS, más necesaria y eficaz en términos globales en la lucha contra la enfermedad a medio plazo.

III.- El lecho estadístico de Procusto: encerrando conceptos complejos en indicadores simples.

Con frecuencia no existen indicadores óptimos, y mientras el tomador de decisiones no disponga de ellos, ha de hacerlo con indicadores aproximados, a veces mediocres. Frente a la gran complejidad de los conceptos, los indicadores han de ser muy simples y fácilmente comprensibles y operativizables. *El encierro de conceptos complejos en indicadores simples* a veces actúa como el lecho de Procusto², presionando de tal modo sobre el concepto que acaba desfigurándolo. Sucede principalmente cuando se quiere tratar como intercambiable la información proporcionada por las grandes fuentes estadísticas, que en cada caso se refiere a distintas definiciones de enfermedad crónica.

Entre la definición de un concepto y su *operativización* se produce un salto intelectual importante, y no siempre exitoso. Para la toma de decisiones es imprescindible contar con ideas claras, pero también con indicadores que cuantifiquen todo lo posible estas ideas. Un *indicador de buena calidad* cumple estas condiciones:

- a). *Adecuación*; refleja bien una situación.
- b). *Precisión*; no deja lugar a la ambigüedad.
- c). *Sensibilidad*; registra las variaciones aunque no sean muy intensas.
- d). *Cuantificabilidad*; es medible. Para ello utiliza variables expresadas principalmente en escalas de gradación.

² Procusto era un personaje mitológico que acostaba a sus víctimas en su lecho, estirando o cortando lo que no se ajustaba a sus medidas.

e). Procedencia de *fuentes accesibles y periódicas de contrastada calidad*.

f). Buena *relación calidad/precio*, o lo que es lo mismo, una buena relación entre el *esfuerzo* que cuesta producirlo y la *utilidad* que se obtiene en su uso.

g). Finalmente, aunque no sea intrínseco al indicador, es imprescindible que logre una *buena recepción, consenso* entre la comunidad científica y otras comunidades que vayan a utilizarlo. En esta última condición, el papel de las autoridades, de los medios de comunicación y de los grupos de presión puede ser muy relevante para imponer o rechazar un indicador, con independencia de su calidad u oportunidad.

Del análisis de las definiciones recogidas en el epígrafe anterior, empleadas por algunas autoridades lingüísticas y sanitarias, ya se han obtenido suficientes matices como para comprender la dificultad de lograr indicadores y estimaciones homogéneas, comparables para distintos países, épocas y entornos sociales. Reuniendo las aportaciones de cada una de las definiciones expuestas, resulta que:

la enfermedad crónica es de larga duración, de evolución lenta (aunque según la OMS, no siempre), viene de tiempo atrás, no es transmisible, ocurre una y otra vez, no es aguda, se aplica también a dolencias de menor gravedad, y a condiciones adversas que están siempre presentes.

En cuanto al criterio para definir la “larga duración”, lo más frecuente es seis meses, pero algunas fuentes utilizan tres meses.

III.1.-Las dificultades de una contabilidad analítica por tipos de enfermedades.

La Organización Mundial de la Salud ha venido promoviendo desde hace décadas investigaciones sobre el llamado *disease burden*, que permitan estimar el coste de las enfermedades para un país o región específica. Para ello, acumula y sintetiza indicadores diversos, tales como incidencia de la enfermedad, prevalencia, años de vida perdidos, años de trabajo perdidos, etc. Uno de estos indicadores es el llamado DALY (*disability adjusted life year*). En cuanto a los beneficios derivados de la atención sanitaria, uno de los indicadores más utilizados es el de aumento de la esperanza de vida,

años de vida rescatados, o el más preciso de años de vida ajustados por calidad (AVAC).

La meta es atractiva, puesto que resultaría de gran utilidad poder priorizar el uso de recursos según el beneficio obtenido en la reducción de la carga de la enfermedad. Sin embargo, las críticas a este tipo de indicadores son importantes (Garrett, 2007). Entre otras, es casi insalvable la dificultad de otorgar valores comparables a indicadores tan heterogéneos como el dolor y el sufrimiento, el coste de las medicinas o el de los equipos quirúrgicos.

Las enfermedades se clasifican por distintos criterios. En este estudio el criterio relevante para clasificar las enfermedades es que se trate de crónicas o no. Se publican muy pocos datos de consumo sanitario desagregado por enfermedades, como tampoco lo hacen los servicios sociales y, menos aún, los cuidados familiares no remunerados. Por ello, cualquier estimación es aproximativa o restringida a un aspecto muy limitado del coste total o carga real de la enfermedad. El interés de los profesionales por obtener datos específicos sobre el campo en el que trabajan es un fuerte incentivo para construir DALYs u otros indicadores similares, pero la dificultad de realizar una contabilidad analítica por tipos de enfermedad es por ahora demasiado alta, y su principal valor, nada desdeñable, es la exploración de nuevos métodos de medición y la llamada de atención sobre las repercusiones de la enfermedad en varios campos además del estrictamente sanitario.

III.2.-Las fuentes disponibles en España para el estudio de los costes no sanitarios de la atención a pacientes crónicos.

Las fuentes principales disponibles en España para el estudio de la atención a la salud son la Encuesta Nacional de Salud, la Encuesta Europea de Salud en España, la EDAD 2008, la Encuesta de Morbilidad, los registros sanitarios (causas de fallecimiento), las encuestas de Uso del Tiempo, la Encuesta sobre Dependientes del CIS de marzo 2014, la de Tiempos del Cuidado realizada por investigadores del CSIC en 2009-2010, la Encuesta a personas Mayores del IMSERSO 2010, las series de encuestas CIRES, la EPA, la Encuesta de Presupuestos Familiares, la Encuesta de Condiciones de Vida, la Contabilidad Nacional. Algunas de estas fuentes disponen de módulos propios más extensos, a nivel autonómico, o de módulos monográficos en algunas encuestas periódicas de ámbito nacional. Para este estudio se han utilizado todas las citadas, aunque por razones de espacio sólo se recogen

literalmente los resultados de algunas de ellas, principalmente de la Encuesta Europea de Salud en España de 2014. Debido a su carácter técnico, que rebasa los objetivos de esta ponencia, los detalles metodológicos se recogen en un anexo.

También son imprescindibles las fuentes de tipo cualitativo, únicas que aportan algunos tipos de información imposible de obtener mediante la observación extensiva. En años recientes ha habido un incremento notable de la investigación en este campo, especialmente como método utilizado en tesis doctorales y trabajos de fin de grado en Sociología, Antropología, Psicología y Trabajo Social.

IV.-Los conceptos próximos al de paciente crónico: enfermedades crónicas, pacientes con mala salud, personas con discapacidad, personas de edad avanzada, mortalidad por causa de enfermedades crónicas.

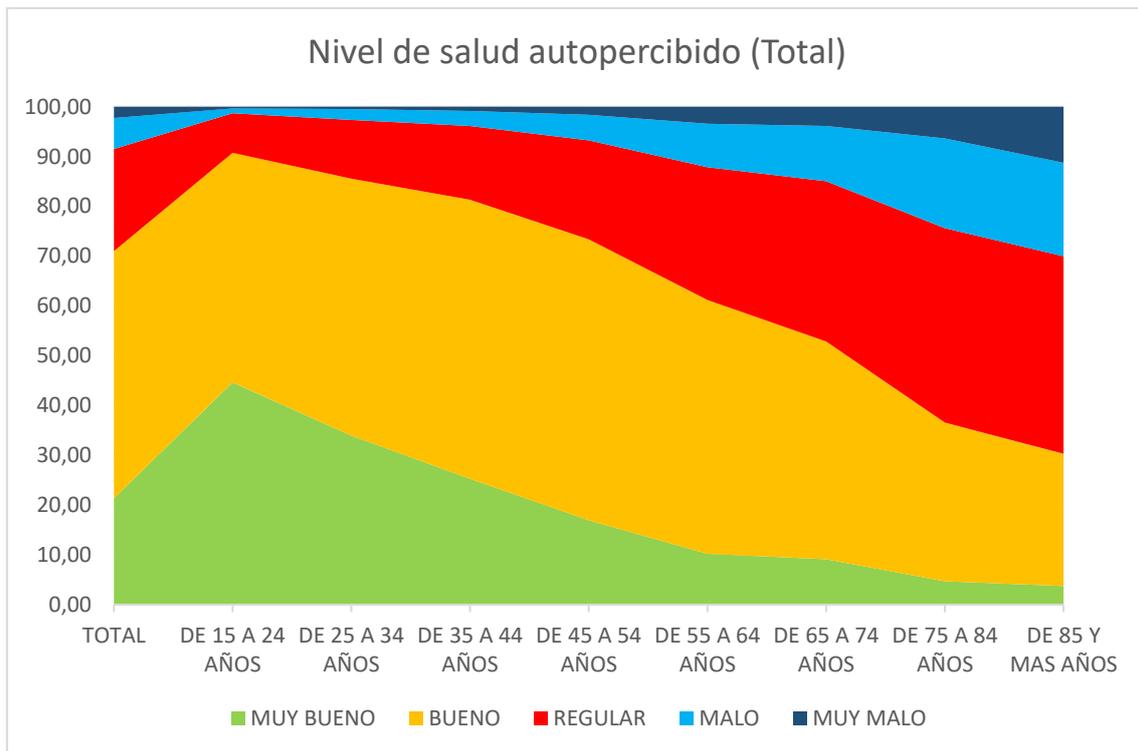
IV.1.-Los indicadores de la enfermedad crónica.

IV.1.1.- La autopercepción según edad.

Las diferencias de matiz recogidas en las definiciones de la enfermedad crónica se amplifican en los indicadores que la miden.

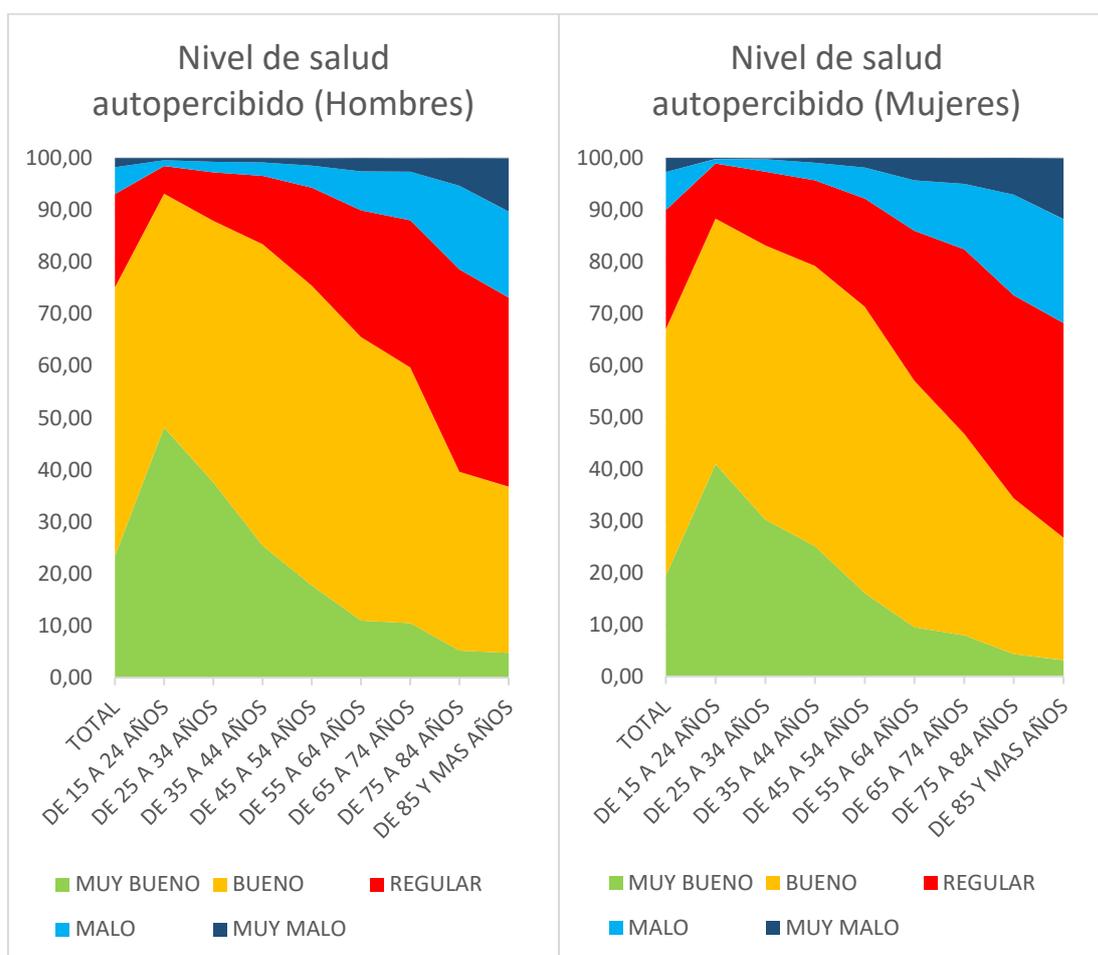
Los indicadores sobre *enfermedades crónicas* se refieren a las enfermedades, *no a los sujetos que las padecen*, que en muchos casos son pluripatológicos. Es más alta la cifra de enfermedades que la de pacientes. Los indicadores más frecuentes son los de *auto percepción de enfermedad* padecida y los indicadores de *enfermedad diagnosticada* por médico. En el caso de las enfermedades crónicas, precisamente por su persistencia en el tiempo y que no abocan a un fallecimiento inmediato, hay menos disparidad entre ambos tipos de indicadores que en otras enfermedades en las que el diagnóstico médico es menos habitual.

Gráfica IV.1.1 Nivel de salud autopercebido.



Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

Gráfica IV.1.2 Nivel de salud autopercebido, hombres y mujeres.



Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

Los indicadores de *nivel de salud* autopercebida no se corresponden conceptualmente con los de enfermedad; pero en la práctica puede asumirse que la mayoría de quienes se consideran a sí mismos en un nivel de salud “*muy mala*”, “*mala*” o “*regular*”, sufren algún tipo de enfermedad recurrente. Los indicadores del nivel de salud auto percibida son mejores que los de padecimiento de alguna enfermedad crónica, puesto que cuando éstas se encuentran bajo control, por ejemplo la hipertensión, los pacientes se consideran a sí mismos con buena salud.

Las gráficas adjuntas muestran la evolución del nivel de salud autopercebida según edad. Junto al eje se han dibujado los totales (media) y el resto según edad en el eje horizontal. La zona baja corresponde a quienes tienen muy buena salud y la más alta a quienes tienen muy mala salud. La imagen, algo mejor para hombres que para mujeres, transmite una percepción general de buena salud, es la valoración que más espacio ocupa en la gráfica. El

criterio de “buena salud” es adaptativo, se corrige implícitamente al nivel de lo que en cada edad se considera buena salud relativa. Hasta los 75 años, son más numerosos quienes consideran tener buena o muy buena salud que los que creen tenerla regular, mala o muy mala. Incluso los mayores de 85 años (la encuesta no incluye a las personas institucionalizadas) declaran tener buena o muy buena salud en proporción similar a quienes dicen tenerla mala o muy mala.

La *discapacidad* y la *minusvalía* tienen un tratamiento diferente según distintas fuentes, que en unas ocasiones las consideran enfermedades crónicas y en otras no, con la consiguiente variación en las estimaciones de su frecuencia. Por ejemplo, los problemas de visión y de audición son considerados enfermedades crónicas por la Organización Mundial de la Salud en algunos estudios. Pueden ser *de nacimiento o sobrevenidas*. También es frecuente la distinción entre *físicas y mentales*. Por otra parte, discapacidad y minusvalía son conceptos distintos y con diferente significado administrativo; no obstante, a menudo y debido a su baja prevalencia, se utilizan sin desagregar en las encuestas de tipo general. *La condición de discapacitado no implica la de mala salud; por ejemplo, en la EDAD 2008, el 26’5% de los discapacitados consideraba que tenía buena o muy buena salud.* A efectos presupuestarios, esta consideración es importante, no solo en la evaluación de la carga de la enfermedad, sino en su pagador (discapacidad general o para un puesto de trabajo, motivo por el que adquiere la discapacidad).

Finalmente, algunas fuentes referentes al cuidado incluyen en un mismo grupo a las *personas de edad avanzada* y a los enfermos crónicos; con ello no presuponen que todas las personas de edad avanzada sean enfermos crónicos, pero sí los asimilan a enfermos crónicos cuando reciben cuidados de otras personas.

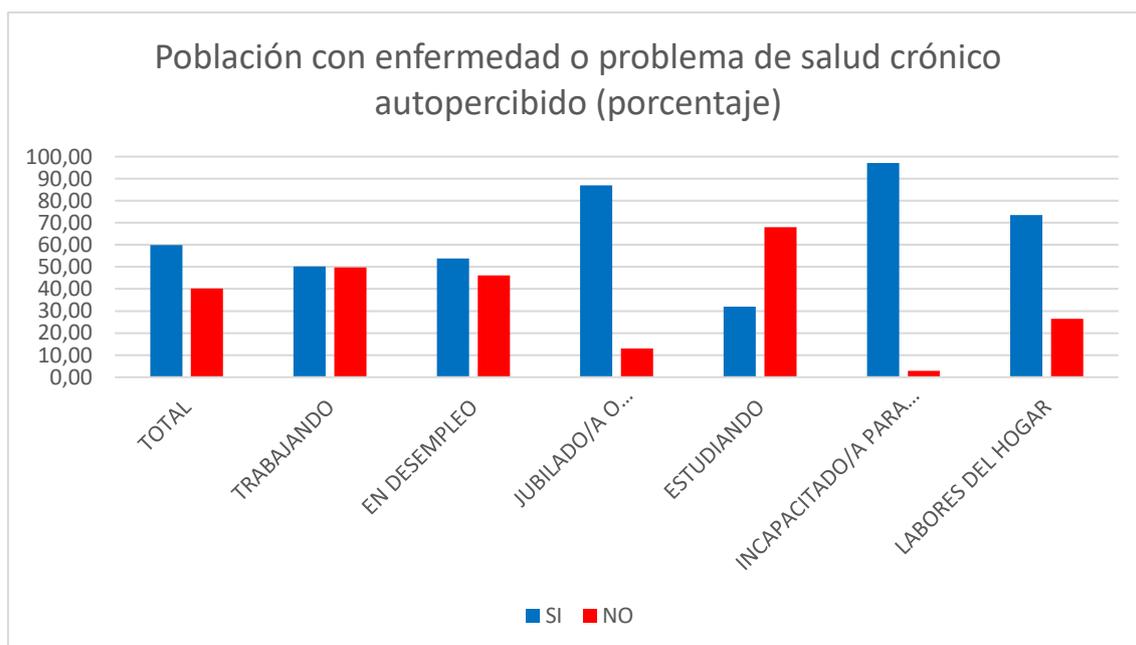
Aunque el rasgo principal de las enfermedades crónicas sea su estabilidad, la enfermedad no siempre discurre por igual, hay *épocas de agudización* y *épocas de relativa mejoría o ralentización*. El tratamiento estadístico de los episodios agudos requiere un fino análisis para diferenciarlo de los episodios agudos producidos por otras enfermedades no crónicas, que no siempre se realizan ni es posible realizar.

IV.1.1.- La autopercepción según actividad económica e ingresos.

El condicionante más importante de la cronicidad es la edad, pero también son influyentes otras variables sociales como la actividad económica y el nivel de ingresos del hogar. A su vez, tanto las variables demográficas como las económicas y de actividad laboral están interrelacionadas.

Como es previsible, entre los incapacitados es peor el nivel de salud autopercebida que en cualquier otro grupo ocupacional, superan el 90% los que declaran padecer algún tipo de dolencia crónica. Les siguen los jubilados y las mujeres dedicadas a labores del hogar. Son ligeramente peores las cifras de los desempleados de las de quienes tienen empleo, y las mejores corresponden a los estudiantes.

Gráfica IV.1.1.- Población con enfermedad o problema crónico autopercebido.

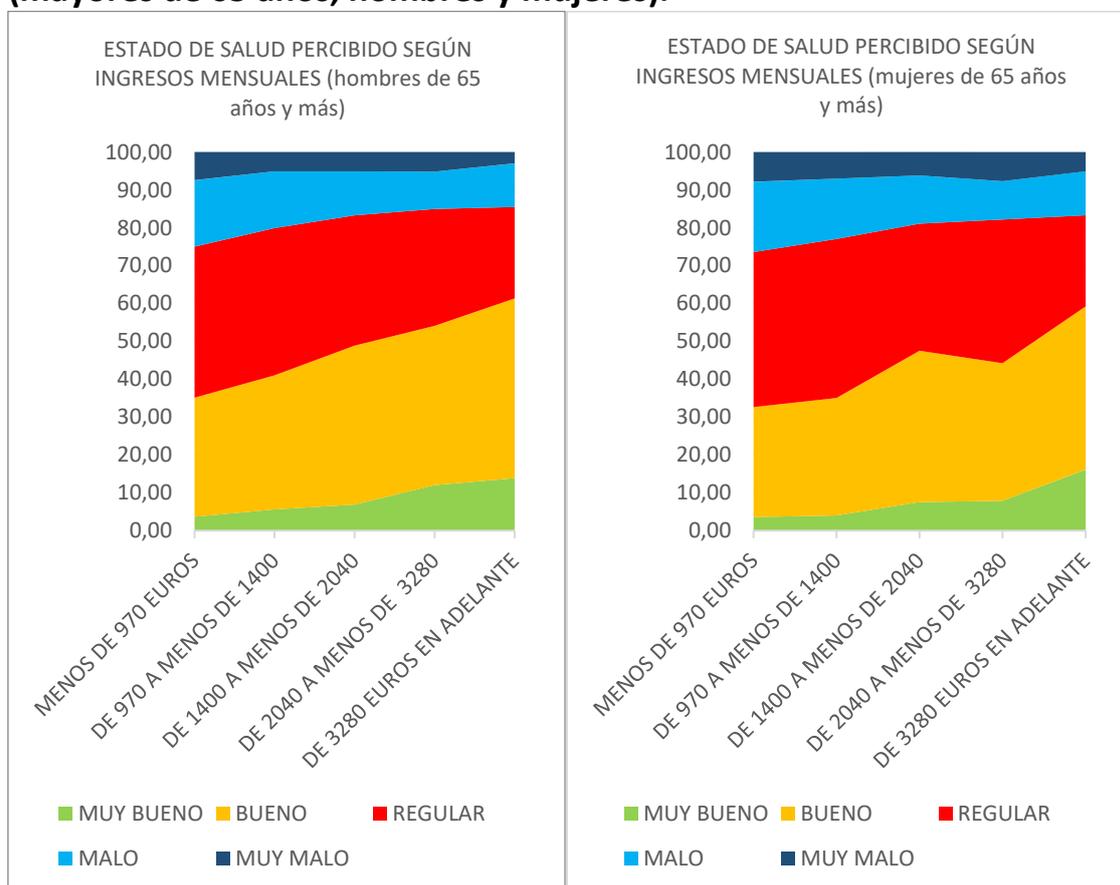


Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014

Si se compara un grupo homogéneo por edad, el de los mayores de 65 años, puede apreciarse que quienes tienen mejores ingresos familiares padecen menos proporción de dolencias crónicas. Sucede así tanto para hombres como para mujeres, aunque el nivel de salud sea peor en las mujeres. *La proporción que declara muy mala salud en el grupo de varones mayores de 65 años es 5'47 veces más alta entre los de muy bajos ingresos que entre los de máximos ingresos.* Para las mujeres, la proporción que declara muy mala

salud es 1,54 veces más alta entre las de muy bajos ingresos que entre las de máximos ingresos.

Gráfica IV.1.2. Estado de salud percibido según ingresos mensuales (mayores de 65 años, hombres y mujeres).



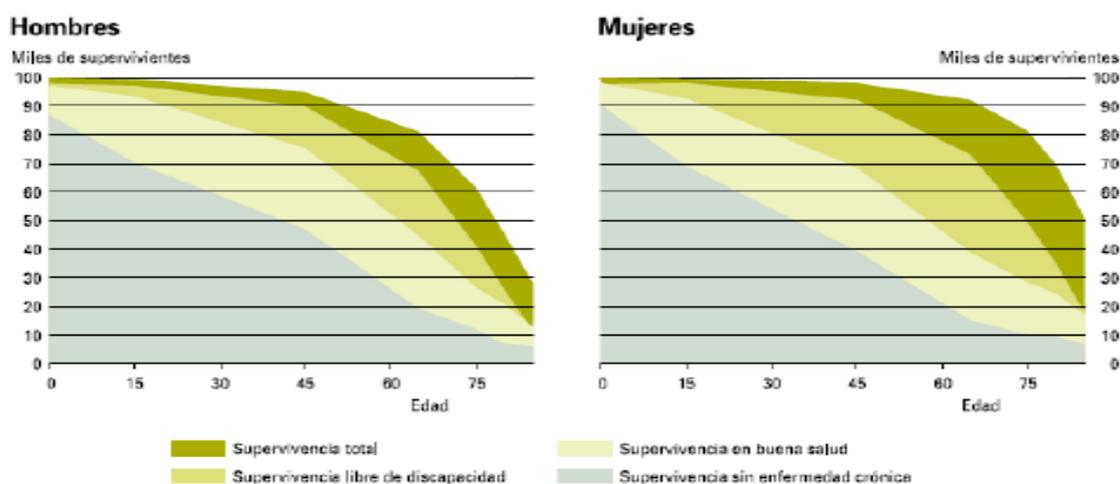
Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014

IV.2.- La evolución del nivel de salud en el tiempo: las curvas de supervivencia.

La probabilidad de que se produzca un suceso a lo largo de un periodo de tiempo se mide por las llamadas curvas de supervivencia. El INE ha publicado, con datos de la Encuesta Nacional de Salud y de las estadísticas sobre mortalidad, las tablas de supervivencia para diferentes niveles de salud. En la gráfica adjunta, *la línea más alta representa la probabilidad de haber fallecido y la más baja, que se asemeja a una diagonal, la de mantenerse libre de alguna dolencia crónica*. Los tres matices del verde representan gradaciones del nivel de salud, y se han limitado a tres curvas

para simplificar la imagen, aunque el INE ofrece hasta catorce indicadores diferentes. Si la fuente utilizada fuese distinta, los criterios de definición cambiarían y se obtendrían resultados distintos, por ejemplo, se fundirían en una sola curva los crónicos y los discapacitados, o los crónicos y los de mala salud.

Gráfica IV.2.1. Las curvas de supervivencia



Fuente: INE, 2002 "Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud, 1999". www.ines.es/inebase/index.html

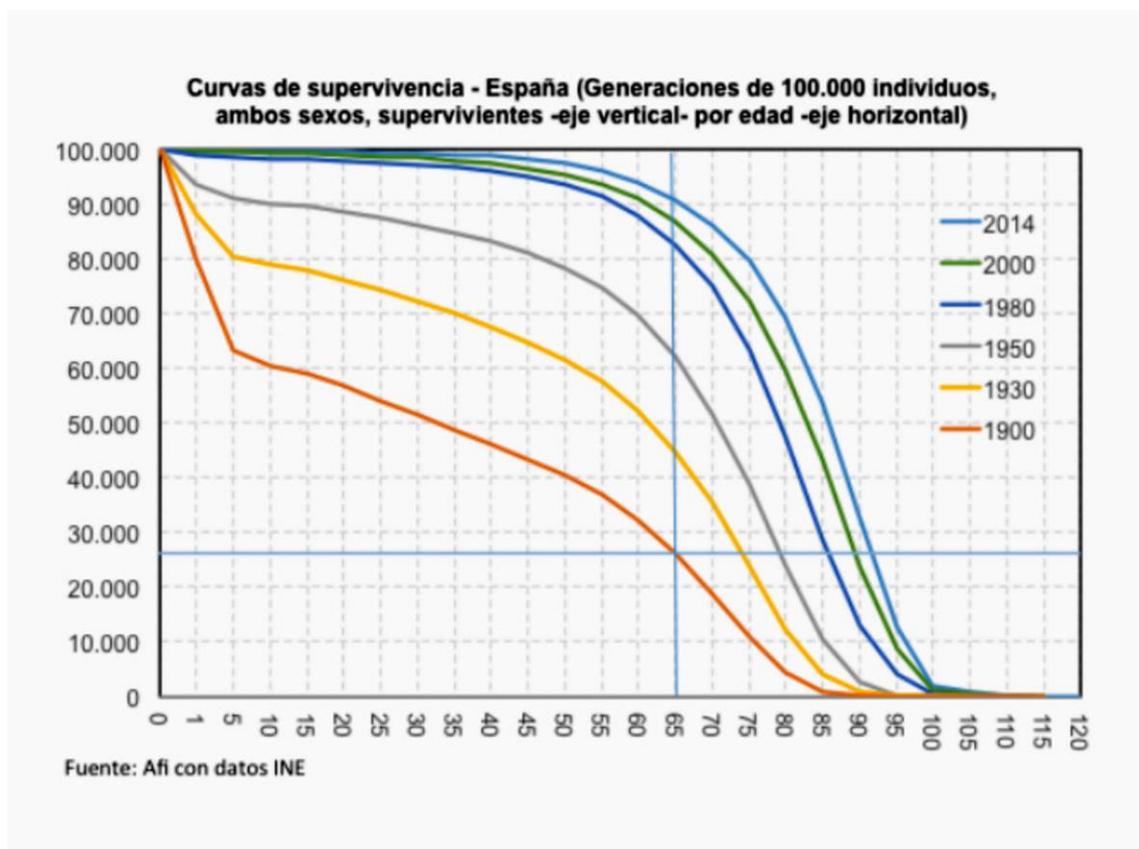
Esta gráfica es un buen telón de fondo para visualizar las estrategias en políticas sociales y sanitarias en relación con la cronicidad, especialmente la asignación de recursos escasos. Las grandes mejoras en la esperanza de vida se deben a cambios no estrictamente sanitarios, como mejor nutrición, control del frío, seguridad en el trabajo, jornadas de trabajo más reducidas y acceso a la educación. Algunos cambios espectaculares se han conseguido con estrategias relativamente baratas, como agua corriente accesible, drenajes eficientes, higiene en los partos o vacunaciones infantiles. Otras mejoras se deben a cambios hacia hábitos más saludables en la alimentación, ejercicio físico y abandono de hábitos nocivos (tabaco, alcohol, drogas).

Las decisiones no pueden tomarse solamente con criterios técnicos, hay que optar entre valores, y *un presupuesto es la traducción contable de una priorización de valores*. Por ejemplo, hay que elegir entre adscribir más recursos a aumentar la proporción de población en buena salud o dedicar los recursos a aumentar el índice de supervivencia (no-fallecimiento). O elegir una prioridad con independencia de la edad y el género, o hacerlo

para una edad o género concreto. Para que el análisis de coste/beneficio sea correcto, tiene que utilizar unidades homogéneas, tanto en los costes como en los beneficios. Si, por ejemplo, sólo se comparan los costes sanitarios, o solo los costes monetarizados, puede llegarse a conclusiones muy diferentes que cuando también se incluyen los costes no sanitarios o los costes no monetarizados. En cuanto a los beneficios, solo pueden hacerse comparaciones respecto a los mismos bienes (por ejemplo, número de días de ingreso hospitalario), pero no es posible comparar el valor de bienes diversos, por ejemplo mantener una vida (indicador de supervivencia) y mantener una vida en condiciones de dolor o grave dependencia.

Aunque no se refieran a crónicos ni a niveles de salud, ayudan a ganar perspectiva las curvas históricas que ilustran este epígrafe, como la realizada por AFI y utilizada por Herce que muestra el enorme cambio en la curva de supervivencia en España entre 1900 y 2014: o las elaboradas por Ansgar Seyfferth que comparan curvas actuales con la estimada para la época del Imperio Romano.

Gráfica IV.2.2. Curvas de supervivencia en España. AFI.



IV.3. Ser mujer: ¿una ventaja biológica y una desventaja social para la longevidad?

Si solo se tuvieran en cuenta las cifras de mortalidad, no hay duda de que, a la vista de las curvas de supervivencia, la mejor opción vital sería ser mujer, ya que las mujeres tienen tasas de mortalidad menores y como resultado viven más años. Sucede así desde antes de nacer, sufren menos mortalidad fetal, y para compensar este desequilibrio nacen más niños que niñas. En años posteriores, sigue siendo mayor la tasa de mortalidad masculina, tanto por causas biológicas como culturales (exposición a riesgos, etc.), aunque puede revertirse por causas igualmente sociales (diferente tasa de aborto, infanticidio, peor alimentación, mal tratamiento en las gestaciones y partos, etc.). Actualmente, en todos los países desarrollados las mujeres son más longevas que los hombres, lo que conlleva que hay más mujeres que hombres entre los enfermos crónicos.

La diferencia en las tasas de mortalidad tiene un impacto importante en muchos aspectos de la vida cotidiana. Por ejemplo, afecta a un tema de tanta trascendencia económica como las rentas vitalicias, que son menores para las mujeres a partir de un mismo capital invertido que los hombres, o a las posibilidades de vivir de la venta de la vivienda familiar. Estas disparidades económicas se acentúan por el hecho de que la edad de matrimonio es más temprana para las mujeres, y la tasa de segundo matrimonio es más baja que la de los hombres. De vez en cuando aparecen en los medios de comunicación debates sobre si las pensiones de jubilación debieran ser más bajas para las mujeres debido a los mismos criterios que hacen que sean más bajas las rentas vitalicias.

La ventaja biológica para las mujeres que se desprende de los datos sobre mortalidad, la desmienten los datos sobre morbilidad y dependencia. Las mujeres viven más años, pero pagan por ello el alto precio de vivir más años enfermas, dependientes de los demás, en condiciones de precariedad económica, y habiendo perdido a su cónyuge.

V. Lo normal es ser crónicos. El retraso en la victoria de Cronos.

V.1. El lado bueno de la cronicidad.

La cronicidad tiene un lado bueno, y este lado bueno no es a veces apreciado en su justa medida. Como se ha visto en el epígrafe sobre las curvas de supervivencia, las mejoras en los distintos niveles de salud no se consiguen ya en conquistas de cero a cien, esto es, entre la salud y la muerte, que han sido tradicionalmente características de las enfermedades infecciosas. En el siglo XXI, en los países desarrollados, la batalla por la salud se libra en el campo de las enfermedades degenerativas y el escenario no contempla la posibilidad de devolver al enfermo la plena salud sino la de evitar que la enfermedad progrese.

Los recursos de todo tipo aplicables al cuidado de la salud pueden concentrarse en uno u otro nivel, pero no puede esperarse que la curva de supervivencia mejore sin que simultáneamente aumenten la de enfermedades crónicas y la de discapacidades. Estar vivos es un éxito, al menos en la mayoría de los casos. Haberse convertido en enfermo crónico, especialmente si la cronicidad conlleva solamente dolor leve y disminución sólo moderada para mantener la vida cotidiana, es un buen precio a pagar por el don de seguir disfrutando de la vida.

V.2. Las ENT y los fallecimientos, según la OMS.

Todas las curvas de supervivencia terminan en el nivel cero, en la línea de base. Pueden desplazarse, mantenerse durante más años pegadas al techo de la imagen, pero al cabo del tiempo terminan cayendo al punto en que todo el espacio lo ocupa la línea de los fallecidos. Es la victoria anticipable y segura de Cronos; pero sólo se trata de una victoria a título individual, porque cada sociedad dispone de sus propios recursos de renovación, además de los que le permiten retrasar el desenlace para cada uno de sus miembros. Natalidad y llegada de contingentes de población externa (inmigraciones) son los instrumentos que permiten la supervivencia colectiva por encima de las desapariciones individuales.

La enfermedad crónica puede ser *causante directa, contribuyente, o no causante del fallecimiento*. A partir de cierta edad, casi todo el mundo padece alguna enfermedad crónica. Las estadísticas registran la causa de fallecimiento, pero *no hay una correspondencia exacta* entre la enfermedad crónica que ha sufrido durante su vida el enfermo y la *causa de su*

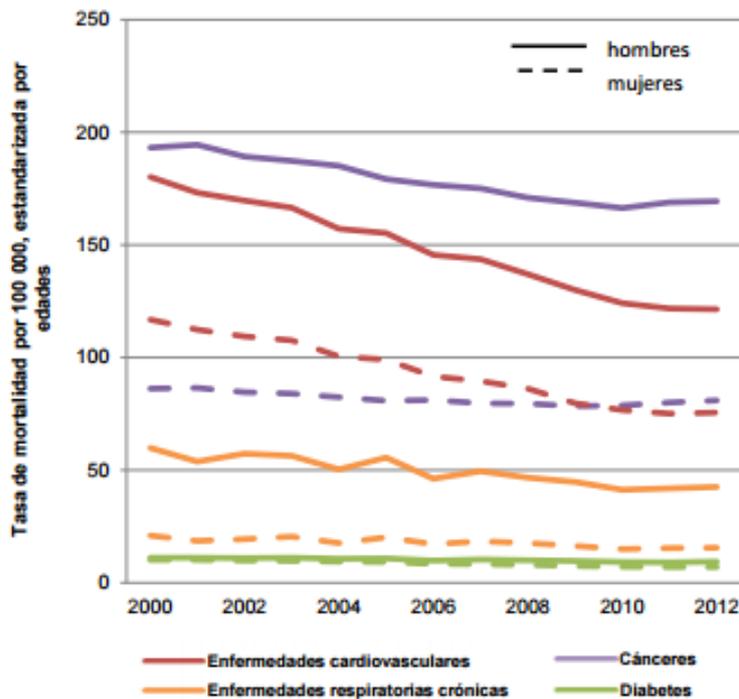
fallecimiento. Son indicadores distintos, que tienen entre sí una relación lógica, pero no una correspondencia estadística perfecta. Esta precisión es especialmente necesaria para la interpretación de los datos referentes a fallecimientos por enfermedades cardiovasculares, que con frecuencia ponen el punto final a enfermedades de otro tipo.

Para el mundo, la OMS atribuye a las enfermedades crónicas el 63% de los fallecimientos, siendo especialmente evitables en los países de medios y bajos ingresos.

La OMS atribuye a algunas conductas sociales un papel de intermediarias en la aparición de enfermedades crónicas que contribuyen decisivamente a los fallecimientos. *A nivel mundial, atribuye al tabaco la pérdida de 6 millones de vidas cada año y 3,2 millones a una actividad física insuficiente.* También considera que la mitad de las defunciones por el uso nocivo del alcohol se deben a enfermedades crónicas, y que 1'7 millones de los fallecimientos por enfermedades cardiovasculares se deben a la ingesta excesiva de sal/sodio.

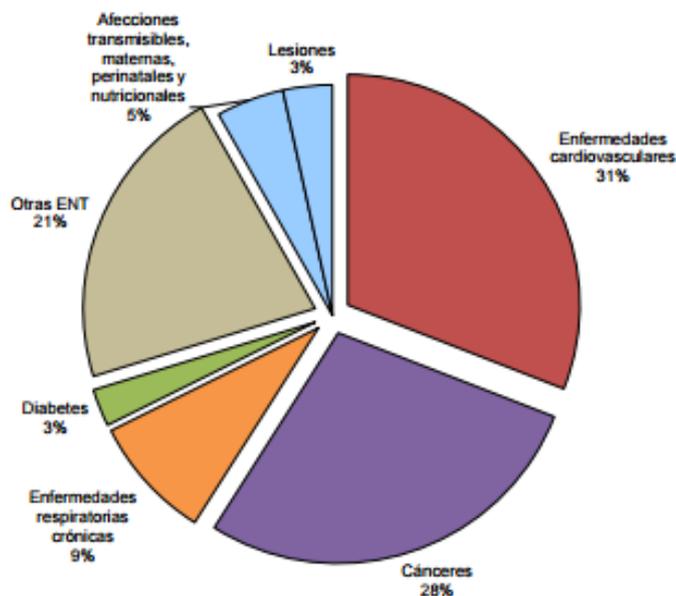
El Plan de acción mundial para la prevención y el control de las ENT 2013-2020 de la OMS tiene por objeto reducir el número de muertes prematuras por ENT en un 25% antes de 2025 mediante nueve metas mundiales de aplicación voluntaria. Las nueve metas están vinculadas al consumo de tabaco, el uso nocivo del alcohol, las dietas malsanas y la inactividad física y lo que se propone son intervenciones costoeficaces o «buenas inversiones», de gran efectividad. La Asamblea General de las Naciones Unidas celebrará en 2018 una tercera reunión de alto nivel sobre las ENT para hacer balance de los progresos.

Gráfica V.2.1. Tasas de mortalidad estandarizadas por edades según OMS.



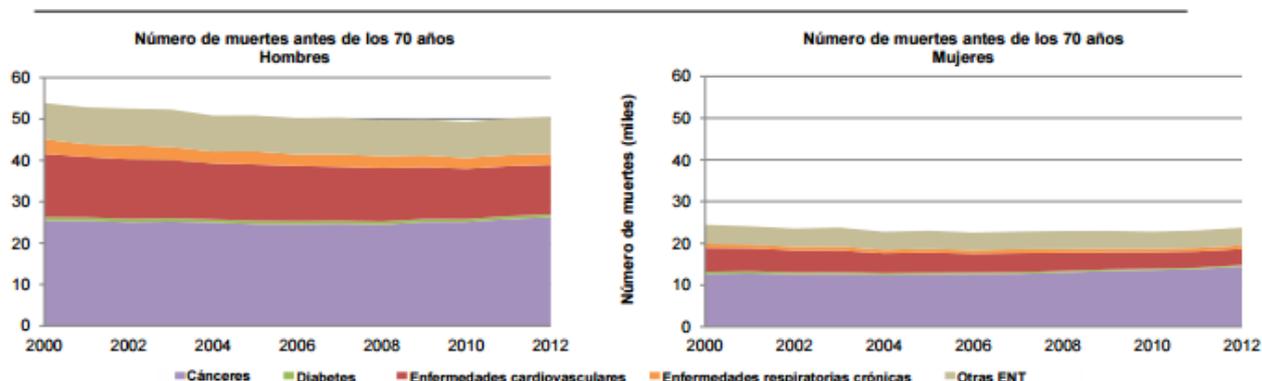
Fuente: Organización Mundial de la Salud - ENT Perfiles de países, 2014. España

Gráfica V.2.2. Mortalidad proporcional según OMS (% del total de muertes, todas las edades, ambos sexos).



Fuente: Organización Mundial de la Salud - ENT Perfiles de países, 2014. España

Gráfica V.2.3. Número de muertes prematuras (antes de los 70 años) según OMS (hombres y mujeres).



Fuente: Organización Mundial de la Salud - ENT Perfiles de países, 2014. España

El perfil para España (OMS, año 2014) atribuye a las enfermedades crónicas el 92% de las causas de fallecimiento. Cuando un índice tiene una cobertura tan amplia, el interés de la investigación se desplaza hacia indicadores más refinados, sea de las enfermedades crónicas o de los fallecimientos. La gráfica V.2.1 permite apreciar el descenso en las tasas de mortalidad estandarizada por edades en los varones, especialmente en las enfermedades cardiovasculares. El efecto de cambios debidos al modo de recogerse la información no es desdeñable; por ejemplo, la incidencia del cáncer parece haber remontado a partir de 2010, pero una campaña de detección precoz o una mayor sensibilización entre los médicos puede producir, paradójicamente, un aumento en los indicadores que no se corresponda con un aumento real de la enfermedad, sino con mejores diagnósticos.

En las tasas de mujeres no se aprecian grandes mejoras. Habría que preguntarse en qué medida han alcanzado ya el límite mínimo o todavía queda margen de actuación para reducir las tasas, y cómo podría lograrse. Si las tasas altas comparativas de los varones se deben a causas sociales, no hay duda de que todavía les queda mucho margen de mejora para aproximarse a las tasas de las mujeres.

La gráfica V.2.3. transmite dos ideas principales; la primera, la prevalencia es doble para varones que para mujeres. Y la segunda, que apenas ha variado en los últimos 12 años. ¿Por qué? ¿Hay que poner el énfasis en otras causas, tal vez no vencibles con instrumentos sanitarios sino sociales? ¿O hace falta una nueva estrategia más integral? El índice de fallecimientos

prematuramente (antes de los 70 años) debido a las ENT se estima en el 11% de los fallecimientos. Es el doble de alta en los varones que en las mujeres, y como muestra la gráfica adjunta, se mantienen muy estables entre 2012 y 2014. En el gráfico correspondiente a mujeres, la franja correspondiente a enfermedades respiratorias es tan estrecha que casi no se aprecia.

V.3. La prevalencia de las enfermedades crónicas. Diferencias entre la EESE y la ENSE.

La estimación del número de enfermos *crónicos depende de la definición* empleada, especialmente del *grado de gravedad* requerido. Según la Encuesta Europea de Salud en España 2014, casi el 60% de la población mayor de 15 años residente en España es enferma crónica, si por ello se entiende también a quienes padecen “*algún problema de salud crónico*”. Es una definición amplia, que incluye dolencias leves. Su frecuencia progresa inexorablemente, desde el 31,91% de los jóvenes hasta el 93,03% de los mayores de ochenta y cinco años.

Tabla V.3.1. Porcentaje de población con alguna enfermedad o problema de salud crónicos percibido según edad y género. Encuesta Europea de Salud (E.E.S.E)

	A	B	C	D	E	F	G	H	I
	Ambos sexos	% sobre la media	Hombres	% hombres sobre la media total	% hombres sobre la media de hombres	Mujeres	% mujeres sobre la media total	% mujeres sobre la media de mujeres	% F/G
TOTAL	59,83	100,00	55,11	92,11	100,00	64,32	107,50	100,00	1,17
DE 15 A 24 AÑOS	31,91	53,33	28,54	47,70	51,79	35,42	59,20	55,07	1,24
DE 25 A 34 AÑOS	42,43	70,92	37,15	62,09	67,41	47,72	79,76	74,19	1,28
DE 35 A 44 AÑOS	47,49	79,37	43,49	72,69	78,91	51,62	86,28	80,25	1,19
DE 45 A 54 AÑOS	60,94	101,86	56,93	95,15	103,30	64,95	108,56	100,98	1,14
DE 55 A 64 AÑOS	75,83	126,74	71,66	119,77	130,03	79,82	133,41	124,10	1,11
DE 65 A 74 AÑOS	84,36	141,00	82,22	137,42	149,19	86,26	144,18	134,11	1,05
DE 75 A 84 AÑOS	91,33	152,65	90,27	150,88	163,80	92,08	153,90	143,16	1,02

DE 85 Y MÁS AÑOS	93,03	155,49	92,19	154,09	167,28	93,50	156,28	145,37	1,01
% +85 SOBRE -24	291,54	291,54	323,02	323,02	323,02	263,98	263,98	263,98	81,72

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

La Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) 2011-2012 arroja resultados más optimistas. *A pesar de ser sustancialmente iguales en cuestionario y de referirse a una fecha próxima, los resultados en cronicidad autopercebida son un 40% más altos en la Encuesta Europea de Salud, llegando entre los jóvenes al 85% y aún más (93%) en el grupo de edad de veinticinco a treinta y cuatro años. Es una diferencia muy importante, que afecta a cualquier cálculo de costes.*

Tabla V.3.2. Porcentaje de enfermos crónicos según la Encuesta Nacional de Salud (E.N.S) y Encuesta Europea de Salud (E.E.S).

	A	B	C	D	E
	AMBOS SEXOS, E.N.S	HOMBRES, E.N.S	MUJERES, E.N.S	AMBOS SEXOS, E.E.S	% E.E.S/E.N.S
TOTAL	42,45	37,82	46,87	59,83	140,94
DE 15 A 24 AÑOS	17,22	15,05	19,48	31,91	185,31
DE 25 A 34 AÑOS	21,98	18,98	25,07	42,43	193,04
DE 35 A 44 AÑOS	31,75	27,65	36,02	47,49	149,57
DE 45 A 54 AÑOS	44,50	40,05	48,90	60,94	136,94
DE 55 A 64 AÑOS	57,69	53,21	61,92	75,83	131,44
DE 65 A 74 AÑOS	68,22	65,30	70,75	84,36	123,66
DE 75 A 84 AÑOS	77,80	77,56	77,97	91,33	117,39
DE 85 Y MÁS AÑOS	80,66	76,77	82,74	93,03	115,34
% + 85 SOBRE -24	468,41	510,10	424,74	291,54	62,24

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Nacional de Salud, 2011-2012, y INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

La velocidad de progresión de la prevalencia de enfermedades crónicas es mayor con el indicador de la Encuesta Nacional de Salud porque parte de

indicadores más bajos para la población de los grupos de edad más jóvenes. Los mayores de 85 años tienen una prevalencia de enfermedades crónicas 4'68 veces mayor que los menores de 25 años. Según la Encuesta Europea de Salud, que da resultados más altos que la ENSE para los jóvenes, la diferencia es de sólo 2'91 veces mayor. Según la ENSE, la progresión es más rápida para los varones (5'10 veces más alta entre los muy mayores que entre los más jóvenes) que entre las mujeres (4'25 veces mayor entre las muy mayores que entre las más jóvenes).

La constatación de las diferencias por edad y género es sólo un primer paso, al que habrán de seguir nuevas investigaciones que permitan dilucidar cuáles son las causas de estos resultados, porque sólo modificando las causas se garantizarán las mejoras de salud futuras. Si se asume que las causas de la mortalidad diferencial de los varones son en gran parte sociales y sólo con cambios sociales podrán modificarse, lo mismo ha de concluirse respecto a las mayores tasas de morbilidad crónica de las mujeres.

VI.-Los conceptos de la atención sanitaria al paciente crónico.

El análisis de la atención sanitaria al paciente crónico se apoya en algunos indicadores básicos.

La *incidencia* es el número de nuevos casos que aparecen en un periodo determinado, generalmente un año. La *prevalencia* es el número de casos existentes en una fecha determinada; para las enfermedades crónicas, generalmente son más útiles los indicadores de prevalencia que los de incidencia. Un mismo enfermo puede aparecer incluido en indicadores de diversas enfermedades si es multipatológico, y asimismo ser medido para indicadores *específicos de multipatologías* combinadas. A veces genéricamente (del tipo "padece más de una enfermedad crónica") y a veces con especificación del tipo de patología parecida.

La *gravedad* es uno de los criterios más importantes que cualifican al tipo de patología. Por definición, en las enfermedades crónicas no se considera el riesgo de contagio, tan importante para medir la gravedad de otras enfermedades, pero la gravedad puede referirse a distintos aspectos, tales como:

- a). Riesgo de muerte.
- b). Potencial invalidante para distintas actividades.
- c). Carácter doloroso.

- d). Alta repercusión económica de su atención, tanto sanitaria como no sanitaria, privada o pública.
- e). Estigmatizante o humillante para el enfermo, que generan exclusión social.

Desde una perspectiva clínica suele destacarse el primer aspecto, pero desde una perspectiva económica son igualmente relevantes la invalidez y el coste de la atención al enfermo.

La gravedad de una enfermedad remite al juego entre dos ideas importantes: *la vida/muerte como concepción binaria y la vida como concepto gradacional*. La concepción binaria es esencialista, solo tiene dos niveles posibles, el de estar vivo o muerto. La concepción gradacional tiende a ver la vida en una escala continua que va de su inicio a su desaparición; sintéticamente, podría decirse que la vida se interpreta como una proporción respecto a la no-vida. Así como en la primera concepción los vivos son no-muertos, en la segunda concepción la vida puede adjetivarse con todo tipo de matices. Las escalas de calidad de vida, igual que las escalas de gravedad, se corresponden mejor con las tendencias gradacionistas, aunque sin perder el telón de fondo de una concepción esencialista de la vida y la muerte. La salud se asimila a grandes rasgos con la vida, y la gravedad de la enfermedad es un modo resumido de señalar la proximidad del punto final de la escala.

Un campo interesante de investigación es precisamente la zona de la vida en que por intensidad de la enfermedad o por ausencia de condiciones de calidad, la vida pierde su significado de bien precioso y se transforma en condena o castigo. Ahí radican, por ejemplo, todos los debates actuales sobre las condiciones para ejecutar en ciertas situaciones límites el derecho a la propia vida. Temas como el encarnizamiento terapéutico. La definición de desconexión con el medio, los testamentos vitales, las instrucciones anticipadas, sus correspondientes Registros, las historias clínicas que incluyen información sobre este tema, responden a esta misma cuestión.

Un aspecto poco tratado de las enfermedades crónicas es la inercia terapéutica, o tendencia a continuar con el tratamiento y los hábitos prescritos cuando ya no son eficientes. Genera muchas tensiones en los pacientes la dificultad para gestionar la coordinación entre diferentes profesionales sanitarios, y muy especialmente la coordinación en los

medicamentos o dosis prescritas por los sanitarios cuando la enfermedad atraviesa nuevas fases o se incorporan nuevos profesionales al diagnóstico y tratamiento. Algunas innovaciones prometedoras en este sentido están siendo prometidas por programas de coordinación entre hospitales, farmacias y medicina ambulatoria, especialmente al alta de episodios agudos con internamiento.

VI.1.- La rigidez de la oferta y la elasticidad del consumo sanitario.

Son frecuentes las interpretaciones de la actividad sanitaria como “*consumo sanitario*”, pero no tanto como “*producción sanitaria*,” que es su reverso. Tradicionalmente el aumento de consumo sanitario se ha equiparado con mejora de la calidad de la asistencia, pero desde hace algunas décadas se está produciendo una tendencia en sentido opuesto, que llama a la racionalidad y moderación en el uso de pruebas para tratamientos no necesarios o de no demostrada eficacia. El consumo sanitario innecesario es un indicador de mala atención sanitaria y no sólo de mala gestión del servicio.

En las enfermedades crónicas, el consumo sanitario se mide principalmente por los indicadores de *consultas ambulatorias* y de especialistas, los *ingresos hospitalarios*, los *desplazamientos* (taxis, ambulancias), el uso de servicios de *urgencias*, las *pruebas diagnósticas*, y la utilización de *cuidados intensivos*. Algunos indicadores menos frecuentes por la dificultad para medirlos son el consumo de tiempo de trabajo de los profesionales sanitarios (especialistas, médicos de atención primaria, enfermeros, servicios sociales y otros). Tampoco es frecuente que en el análisis de costes se incorporen las estimaciones de *amortización de equipamiento e infraestructuras*, aunque pueden estimarse indirectamente y de modo aproximado a través de los restantes indicadores. A estos tipos de consumo se añaden el *consumo farmacéutico* y el *coste de la gestión*.

El grado de elasticidad en el consumo sanitario y en la oferta disponible es variable para distintos tipos de enfermedades y para los diferentes sistemas sanitarios y territorios. La rigidez en la oferta de servicios se traduce inmediatamente en listas de espera y en la infrautilización o la saturación de los servicios. En general, la elasticidad es mayor en la demanda de servicios que en la oferta. La organización de algunas campañas publicitarias en los medios de comunicación puede facilitar que aumente la demanda, aunque no tanto que se reduzca.

El personal disponible para cubrir la demanda sanitaria a través de la Administración Pública es muy rígido. Por una parte, se trata en su mayor parte de personal con un estatuto específico (los funcionarios) al que se accede tras procesos de selección complejos y alcanzan gran estabilidad en su puesto de trabajo una vez seleccionados (en el lenguaje cotidiano sigue diciéndose “ganar una plaza”, con las resonancias que esa denominación conlleva). Por otra parte, el pago para personal depende de presupuestos que solo se aprueban anualmente tras complicados procesos de negociación política y legislativa. La oferta privada es más ágil y responde rápido a las demandas, pero la mayoría de la población sólo puede acceder a ella ocasionalmente o para dolencias de bajo coste.

Otro de los recursos muy rígidos es el *espacio e infraestructuras*. *No puede responder ágilmente a los aumentos de la demanda*, y menos aún a sus contracciones. Aunque pueda parcelarse y, sobre todo, ordenarse su uso en el tiempo haciéndolo más intensivo, el espacio siempre es un elemento de difícil medición. La implícita necesidad de reducir el consumo de patrimonio inmobiliario es uno de los factores, raramente reconocidos, que gobiernan las relaciones entre el sistema sanitario y el sistema no sanitario de atención a la salud. Dentro del sistema sanitario, está en el origen de muchas de las tensiones entre diferentes instituciones sanitarias, pero es especialmente relevante en el subsistema hospitalario.

VI.2.- Los pagadores finales: Administración Pública del Estado, de las Comunidades Autónomas y de los Ayuntamientos; contribuyentes, residentes no contribuyentes; empleadores; compañías privadas de seguros; cuidadores remunerados no sanitarios; voluntariado; enfermo, cuidador principal, otros cuidadores familiares.

La idea de coste es inseparable de la del pagador. *¿Quién paga los costes de la atención al paciente crónico?* El pagador final es diferente del intermedio, pero la inmediatez del pago distorsiona la visión de la cadena que vincula a unos y otros. Diferentes aspectos del coste recaen sobre diferentes pagadores, lo que hace aún más difícil la estimación del coste real. Y el coste no es solo monetario, sino de varios tipos, casi imposibles de homogeneizar en una única unidad de cuenta.

En los países en que la mayor parte del sistema sanitario está gestionado por la Administración Pública, hay tendencia a confundir el papel del Estado como gestor y como pagador final. Sólo el Estado tiene legitimidad para hacer uso de la fuerza para recabar contribuciones monetarias para el sostenimiento de los servicios públicos. *Pero el Estado no es realmente el pagador, sino el mero administrador de los recursos que obtiene por otros procedimientos, principalmente mediante impuestos que los contribuyentes no pueden eludir.* Como ilustración, los gastos en servicios médicos o sanitarios registrados por la Encuesta de Presupuestos Familiares y otras fuentes similares, son absolutamente irreales, porque el gran gasto en sanidad lo hacen los hogares a través de las cotizaciones sociales obligatorias (Seguridad Social), el IRPF, IVA y otros impuestos.

A su vez, el Estado no tiene un solo nivel de Administración, sino muchos, y a menudo enfrentados por la adscripción de competencias, dotación de recursos y responsabilidad en la provisión de servicios. Como ilustración están las recientes tensiones entre las Comunidades Autónomas y la Administración General del Estado sobre la cuota que corresponde pagar a cada una de ellas en la atención a dependientes, especialmente con posterioridad a julio 2012 (Vid. el *XVII Dictamen Del Observatorio de la Dependencia, febrero 2017*) o la desigual interpretación sobre el grado de cumplimiento de lo acordado.

Los contribuyentes son, a fin de cuentas, los pagadores finales de todos los gastos que realiza el Estado. No existen contribuyentes “medios”, solo son construcciones estadísticas. Entre los contribuyentes hay gran dispersión en la cantidad con la que contribuyen a sostener los gastos del Estado, reflejado en las escalas del IRPF: desde exentos de la obligación de declarar hasta contribuyentes al 52% de sus ingresos en el último tramo de la escala (año 2016). Pero el IRPF no es el único impuesto aunque sea el más visible, otros impuestos no se refieren a las personas físicas sino a las empresas o transacciones comerciales y anulan en parte la progresividad del IRPF. Y los pagos pueden ser compensados por ingresos o ventajas de otro orden, que los neutralicen.

La actitud de los contribuyentes respecto a la cuantía, transparencia y eficacia en la gestión del Estado es bastante crítica, como ponen de relieve periódicamente los estudios del Instituto de Estudios Fiscales (2015). Los servicios sanitarios son mejor valorados que la media de servicios, pero ni siquiera estos alcanzan una valoración altamente positiva. No favorece la

tendencia a transferirle al Estado mayor proporción de recursos para que los administre, más bien lo contrario, es reacia a cualquier subida de impuestos. Y, sin embargo, querrían recibir más y mejores servicios públicos, otorgando a la mejora en la eficacia y la eliminación de la corrupción un peso sobre el resultado final que excede el de su influencia real. Es la cuadratura del círculo (CIS, estudio 3017, 2014). Las mujeres son más críticas que los varones respecto al retorno que reciben respecto a los impuestos que pagan (Duran, *La otra economía española*, 2015).

Cada contribuyente tiene su propia idea de cómo debieran distribuirse los Presupuestos Generales del Estado. La decisión final depende de muchos factores, entre otros la capacidad de presión de cada grupo social sobre el Parlamento y el Gobierno. Uno de los temas en que está dividida la opinión pública es el grado en que los contribuyentes han *de financiar la atención a los no contribuyentes*, especialmente a los no-residentes o a los residentes no contribuyentes extranjeros. Y en sentido inverso, la polémica sobre si los servicios públicos han de ofrecerse gratuitamente y a todos por igual o si debe excluirse a quienes tengan recursos propios.

Los empleadores asumen parte del pago de los servicios públicos sanitarios y sociales a través de los impuestos, pero sobre todo haciéndose cargo de parte del coste de la ausencia al trabajo de los empleados, y en algunos casos de las indemnizaciones por despido. El coste más importante no es la pérdida del trabajo del trabajador individual, sino la alteración que imprime a la producción al alterar un trabajo en equipo o en cadena.

Las compañías privadas de seguros juegan un importante papel en el pago de la atención sanitaria, especialmente para la clase media y alta. En realidad, no es tanto que sean los pagadores finales sino los administradores de los pagos por cuotas realizados por los asegurados, con el beneficio condicionado a su buena gestión. En relación con la cronicidad, las empresas privadas tienden a establecer mecanismos (aumento progresivo de las cuotas, cancelación del seguro, etc.) para deshacerse de asegurados costosos como son los crónicos graves, que de facto resultan paulatinamente transferidos hacia la sanidad pública, que no puede rechazarlos. (Duran, *Las instituciones en el final de la vida*, 2016).

Como media, *la remuneración de los trabajadores de los servicios sociales y asistenciales es inferior a la de los sanitarios*, y hay una tendencia a desplazar hacia ellos toda la atención que no requiera una evidente

cualificación sanitaria. En principio, no habría que considerárseles pagadores, puesto que reciben dinero a cambio de su trabajo: *pero si el precio que reciben es inferior al que deberían recibir (¿Cómo se establece el límite?), en realidad contribuyen a sufragar el gasto global y pueden ser considerados pagadores indirectos.*

Hasta aquí, se ha tratado de pagadores en dinero. A continuación, se tratará de los pagadores en especie, *el voluntariado (que a veces también contribuye en dinero), el autocuidado y los cuidadores familiares.*

La mayoría de las enfermedades crónicas se presentan durante la mayor parte de su curso con síntomas leves, y es el propio enfermo quien asume su cuidado. El enfermo “paga” su enfermedad con sufrimiento, con tiempo de dedicación, con pérdida de oportunidades laborales y vitales, además de con dinero. La actual corriente *en favor del envejecimiento activo, o del paciente activo y corresponsable, resalta los efectos beneficiosos de la implicación del propio enfermo en su tratamiento.*

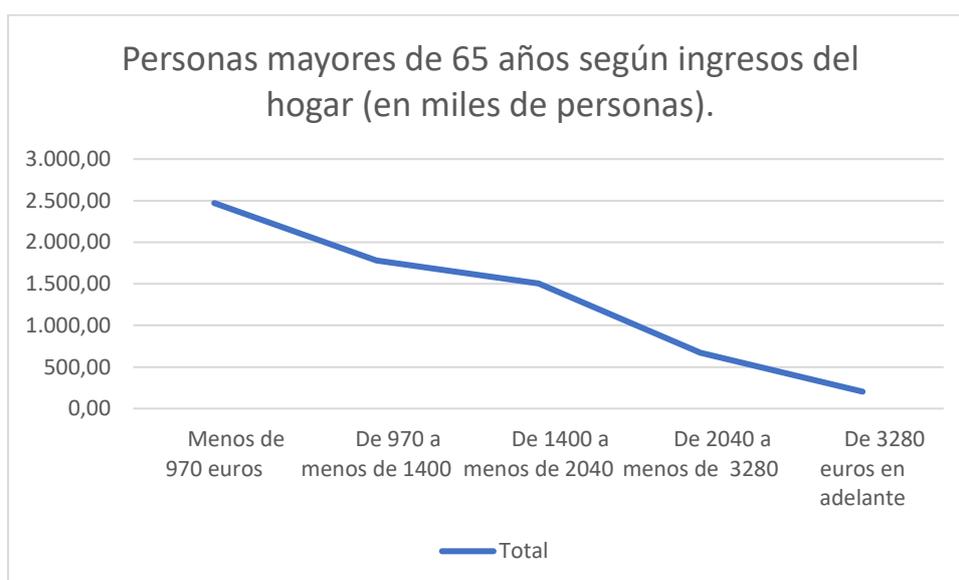
Sin embargo, la idea de que quien pone los recursos para atender a la enfermedad es el propio enfermo merece algunas puntualizaciones. Los enfermos atendidos por la Seguridad Social han pagado su cuidado en gran parte a través de las cotizaciones previas. El copago, aunque creciente, es una pequeña parte del coste monetario de los tratamientos sanitarios. Y, sobre todo en el caso de los enfermos de edad avanzada, frecuentemente *no es el propio enfermo quien lo paga, sino otros familiares que complementan los recursos del enfermo.*

En cuanto a los recursos de atención no remunerada, que son incomparablemente los más costosos en términos reales en las enfermedades crónicas, en los casos graves no es el enfermo quien los aporta, sino sus familiares, casi siempre las mujeres de su entorno inmediato.

VI.3.- La escasa capacidad de pago de los enfermos crónicos.

La capacidad de pago de los enfermos crónicos es menor que la de la población general, cumpliendo la llamada *ley de hierro del cuidado*, que dice que cuanto más necesidad de cuidado exista, más difícil será satisfacerla. Debido a la persistencia de la enfermedad, el enfermo crónico va reduciendo sus posibilidades de dedicación intensiva al trabajo y a su promoción, le es más difícil realizar esfuerzos extras en formación, disponibilidad para traslados y horarios no convencionales, tareas directivas, etc. En los casos más graves, no llega siquiera a acceder al empleo o lo pierde ante el agravamiento de la enfermedad. Con frecuencia, los ingresos son inferiores a los gastos y el enfermo crónico ha de recurrir a ahorros previos, ingresos de otros familiares, patrimonio familiar o subvenciones. La posibilidad de contratar ayuda externa es muy reducida, debido a la disparidad entre sus ingresos y el precio del trabajo contratado.

Gráfica VI.3.1. Personas mayores de 65 años según ingresos del hogar.



Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014.

El índice de enfermedad crónica es mucho más alto entre los jubilados que entre el resto de la población, a causa de la edad, y la mayoría de los jubilados viven de sus propias pensiones de jubilación, con ligeros complementos provenientes de rentas patrimoniales. No es una situación exclusiva de España, sino de todos los países desarrollados (OECD, 2015). En los países no desarrollados la situación es aún peor.

En España, la pensión media de los jubilados en 2016 fue, según Abellán y Pujol (2016), de 1.004,7 euros. La de viudedad, que afecta casi en exclusiva a las mujeres, fue de 625,4 euros. La de orfandad, que afecta sobre todo a niños, de 368,7 euros, y la de favor familiar (otros causantes que convivieran con el fallecido, no tengan derecho a pensión pública y carezcan de medios de subsistencia) de 509,9 euros. Partiendo de estos datos, si de una pensión media se paga un salario mínimo (por ejemplo, a un empleado de hogar), se consume el 70% de la pensión, quedando a disposición del pensionista 297 euros para sufragar sus gastos de alimentación, vivienda, desplazamientos, electricidad, teléfono, etc. Si la enfermedad crónica es grave, sobre todo en sentido incapacitantes, el horario de cobertura de la atención de un empleado de hogar será muy insuficiente para las necesidades del enfermo crónico. 8 horas diarias solamente son un tercio de las horas en que el crónico necesita cobertura, y no cubre los fines de semana ni las vacaciones o periodos de enfermedad y días festivos del empleado.

Por otra parte, la situación de hombres y mujeres en relación a las pensiones es muy diferente, existe un 30% de mujeres que no tienen ingresos de ningún tipo; simultáneamente, es más elevada la proporción de mujeres que de hombres entre las personas mayores de 65 años, y esta disparidad se intensifica en los niveles de edad más avanzada, que son precisamente los que concentran mayor proporción de enfermos crónicos. En resumen, la enfermedad se concentra en los estratos más pobres de la población, que son los de mujeres de edad avanzada y viudas.

La Encuesta Europea de Salud en España también ofrece información sobre la distribución de los ingresos mensuales de los hogares, y para el grupo de mayores de 65 años resultan más altos que la media de las pensiones citada por Abellán y Pujol. Los enfermos crónicos se concentran en el grupo de edad superior a 65 años; la gráfica adjunta permite visualizar la escasa capacidad de pago de este grupo de edad a través del indicador de los ingresos mensuales de su hogar. Lo más frecuente (casi 2 millones y medio) es que declaren unos ingresos inferiores a 970 euros, y sólo 203 mil declaran ingresos del hogar superiores a 3280 euros mensuales. La media, según esta fuente, es de 1161 euros mensuales en los hogares de los mayores de 65 años. Por otras fuentes se sabe que los ingresos de los incapacitados para trabajar, jubilados y dedicados a las labores del hogar son inferiores en todos los grupos de edad que la media del grupo, por lo que hay que

concluir que esta cifra de 1161 euros por hogar es superior a la media de los ingresos de los hogares de crónicos mayores de 65 años.

Tabla VI.3.1. Distribución de los hogares según ingresos. Repercusión del salario mínimo de un cuidador remunerado sobre los ingresos del hogar, según duración de la jornada.

A	B	C	D	E	F
Nivel de ingresos	% de hogares sobre total hogares	N. hogares	% salario mínimo sobre ingresos del hogar	% medio salario mínimo sobre ingresos del hogar	% cuarto de salario mínimo sobre ingresos del hogar
Total	100,00	18.346.200			
Hasta 499 euros (250)	4,64	851.263	260,0	130,0	65,0
De 500 a 999 euros (749,5)	19,17	3.516.966	86,7	43,3	21,6
De 1.000 a 1.499 euros (1.249,5)	21,89	4.015.983	52,0	26,0	13,0
De 1.500 a 1.999 euros (1.749,5)	16,95	3.109.680	37,1	18,5	9,2
De 2.000 a 2.499 euros (2.249,5)	13,43	2.463.894	28,8	14,4	7,2
De 2.500 a 2.999 euros (2.749,5)	9,78	1.794.258	23,6	11,8	5,9
De 3.000 a 4.999 euros (3.999,5)	11,49	2.107.978	16,2	8,1	4,0
5.000 euros o más (5.000)	2,65	486.174	13,0	6,5	3,2

Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta de Presupuestos Familiares 2015, consulta día 11 febrero 2017. Se ha utilizado el punto medio del periodo para el cómputo. En el primer y último nivel se ha tomado el límite máximo y mínimo respectivamente. El número de hogares para el año 2015 se ha obtenido del INE, Encuesta Continua de Hogares, que define el hogar como el conjunto de personas que comparten una vivienda familiar. En el año 2015, el salario mínimo era 650€. Se ha supuesto el salario a media jornada en 325€ y en cuarto de jornada en 162,5€.

En la tabla adjunta, con datos procedentes de la Encuesta de Presupuestos Familiares, se analiza el impacto del salario de un cuidado remunerado sobre los ingresos del hogar. Como hemos señalado, el ingreso familiar mensual medio declarado en la Encuesta Europea de Salud es 1.161 euros.

Si una persona de este grupo de edad necesitase ayuda remunerada a tiempo completo, tendría que destinar a ello el 52% de los ingresos familiares. En el caso más favorable, que supone que los ingresos medios de los hogares de crónicos son iguales o los de todos los hogares de ese grupo de edad, al hogar sólo le restaría un 48% de sus ingresos para atender a todas las necesidades restantes. Con ello solo cubriría el tiempo de atención que permite la legislación laboral.

Si el enfermo crónico necesitase una atención continua durante todo el día, con el 52% de sus ingresos sólo cubriría la atención durante el 20% del tiempo que necesita ayuda (8.760 anuales naturales, 1.826 horas de trabajo anual máximo según BOE 13 febrero 2015). Quedaría por tanto un 80% del tiempo de atención sin cubrir. Si contratase un segundo trabajador a jornada completa, gastaría todos los ingresos familiares y además se endeudaría en un 4% respecto a los ingresos que tendría que cubrir con préstamos, venta de patrimonio o ayuda de otros hogares. De lo contrario, tendría que transferir obligatoriamente el cuidado a familiares no remunerados o trabajadores voluntarios. O, situación desafortunadamente frecuente aunque poco visible con los datos sobre disponibilidad de ayuda en caso de necesitarlo, su necesidad de cuidado quedaría sin atender.

Como las necesidades de alimentación, vivienda, electricidad, teléfono y otros consumos son imprescindibles para el mantenimiento de la vida cotidiana, la mayoría de los enfermos no pueden dedicar a su propio cuidado más allá de un 10 o 20% de sus ingresos, en proporción inversa a la magnitud de los mismos. Es lo que ya citábamos como *ley de hierro del cuidado*. Con el 13% de los ingresos familiares, como media, una persona mayor de 65 años podría pagar una cuarta parte del tiempo de trabajo de un trabajador asalariado que ganase el salario mínimo. Eso dejaría sin cubrir, si necesitase atención continua, el 94,8% del tiempo de atención requerida.

Tabla VI.3.2. Necesidad de ayudas técnicas o personales para la realización de actividades del hogar según sexo e ingresos mensuales netos del hogar, mayores de 65 años.

	A	B
	SÍ, PARA AL MENOS UNA ACTIVIDAD	NO
AMBOS SEXOS		
TOTAL	44,36	55,64
MENOS DE 970 EUROS	50,53	49,47
DE 970 A MENOS DE 1400	42,48	57,52
DE 1400 A MENOS DE 2040	37,16	62,84
DE 2040 A MENOS DE 3280	36,93	63,07
DE 3280 EUROS EN ADELANTE	26,46	73,54
NO CONSTA	44,50	55,50
HOMBRES		
TOTAL	38,53	61,47
MENOS DE 970 EUROS	48,73	51,27
DE 970 A MENOS DE 1400	36,85	63,15

DE 1400 A MENOS DE 2040	30,51	69,49
DE 2040 A MENOS DE 3280	27,42	72,58
DE 3280 EUROS EN ADELANTE	.	.
NO CONSTA	39,88	60,12
MUJERES		
TOTAL	47,01	52,99
MENOS DE 970 EUROS	51,21	48,79
DE 970 A MENOS DE 1400	45,70	54,30
DE 1400 A MENOS DE 2040	41,48	58,52
DE 2040 A MENOS DE 3280	42,50	57,50
DE 3280 EUROS EN ADELANTE	.	.
NO CONSTA	46,02	53,98

Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014.

Hay una relación circular entre los ingresos y la necesidad de ayudas. Los ingresos más altos facilitan todo tipo de ayudas que satisfacen necesidades potenciales. Pero simultáneamente, un mal estado de salud y la necesidad de ayudas disminuye la posibilidad de obtener buenos ingresos. No se trata de una situación surgida de nuevo en la edad postlaboral, sino que se arrastra todo el ciclo vital.

El bajo nivel de ingresos se asocia con un bajo nivel de educación. En los grupos de edad avanzada son frecuentes tanto el nivel bajo de estudios como los bajos ingresos, las dificultades de visión, la residencia en hogares unipersonales y las malas condiciones de la vivienda, lo que hace más difícil el autocuidado y la buena ejecución de los tratamientos. Esta acumulación de circunstancias es más frecuente en las mujeres.

Tabla VI.3.3. Índice de necesidad estimada de ayuda según estado de salud, edad e ingresos.

	Total	Muy bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy malo	SUMA Regular, malo y muy malo	Media mala salud	Muy buena o buena salud	Media buena salud
TOTAL**	8.220,30	563,9	3.065,50	2.926,50	1.194,20	470,2	4.590,90	3,13	3.629,40	0,84
Menos de 970 euros	2.471,30	90,7	777,6	986,5	433,9	182,5	1.602,90	2,98	868,40	0,90
De 970 a menos de 1400	1.779,20	99,6	631,1	691,3	266,9	90,2	1.048,40	3,03	730,80	0,86
De 1400 a menos de 2040	1.505,40	104	631,8	518,5	175	76,2	769,70	3,25	735,70	0,86
De 2040 a menos de 3280	671,6	81	282,7	207,1	66,6	34,2	307,90	3,36	363,70	0,78

De 3280 euros en adelante	203,5	28,2	96,7	49,1	23,4	6	78,50	3,68	125,00	0,77
Media de ingresos	1.161,60									

Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014.

*Escala de ponderación Muy buena salud igual a 0, Buena salud igual a 1, Regular igual a 2, Malo igual a 3 y Muy malo igual a 4.

**Escala utilizada: Menos de 970 igual a 970, de 970 a menos de 1400 igual a 1185, de 1400 a menos de 2040 igual 1720, de 2040 a menos de 3280 igual a 2660 y más de 3280 igual a 3280.

VII.- Doce frente a ochenta y ocho: la interdependencia entre el sistema sanitario, el sistema de servicios sociales y el cuidado no remunerado en los hogares.

VII.1.- Los crónicos, el sistema sanitario y los servicios sociales.

Los hogares son unidades dispersas, en cuanto tales carecen de la posibilidad de elaborar indicadores, estadísticas y memorias que recojan su propia perspectiva. La organización del cuidado a los enfermos crónicos resulta difícilmente deslindable de la del cuidado a los dependientes. Los dependientes graves son crónicos y los crónicos graves son dependientes, la inmensa mayoría de los enfermos crónicos dependientes viven en hogares y la población institucionalizada respecto al total de dependientes. Los servicios sociales están en primera línea de contacto con los hogares, y en cierto modo son un eje de comunicación entre el sistema formalizado e institucionalizado de atención y el sistema no formalizado. Los sistemas institucionales de atención, sea el sistema sanitario o el de servicios sociales, generan constantemente marcos interpretativos, conceptos, indicadores y memorias sobre la evolución de los acontecimientos. En este sentido, la imagen de los hogares es una imagen proyectado desde el exterior, desde las instituciones. Los documentos emanados de la Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales, aunque sus textos se refieren principalmente a sus propios servicios, contienen información importante sobre la atención en los hogares y para los hogares. Por ello, crean realidad sobre sí mismos y sobre los hogares.

El XVII Dictamen del Observatorio de Atención a las Personas en Situación de Dependencia contiene dos facetas distintas. Por un lado, es un informe técnico que maneja diversas fuentes y analiza temas como la evolución presupuestaria y la evolución legislativa y el análisis de la demanda insatisfecha. Maneja indicadores que no existen en otras fuentes como por ejemplo número de evaluaciones solicitadas, realizadas y número de

dependientes que reciben una prestación económica o atención domiciliaria. Por otra, es un documento de claro contenido político en el sentido de que aporta valoraciones de la situación actual y expresa reivindicaciones y propuestas urgentes a los partidos políticos.

Las evidencias principales aportadas por este documento respecto a la atención de los dependientes son las siguientes:

- a) A 31 de diciembre 2016 había en España 1.213.873 personas en situación de dependencia reconocida y otras 103.238 que estaban pendientes de valoración (2,6%) de la población necesita apoyos, según este dictamen, para desarrollar sus actividades cotidianas).
- b) El 70% de los dependientes tienen más de 65 años.
- c) Existen 348.309 personas dependientes que tienen derecho a una prestación o servicio del sistema de atención a la dependencia pero no lo reciben.
- d) De ellos, el 35% (122.000) pertenecen al grado II o III (apoyo extenso o permanente).
- e) La Administración General del Estado aportó en 2016 el 17% del gasto directo público en dependencia y las Comunidades Autónomas aportaron el 83%.
- f) La distribución de los dependientes en la siguiente: grado I (necesitan apoyo al menos una vez al día), 32,5%; grado II (necesitan apoyo dos o tres veces al día), 37,5%; grado III (necesitan apoyo indispensable y continuo), 30,0%.

Por lo que se refiere al gasto, el informe reconoce que tras un periodo de estancamiento y retroceso a partir de 2011, desde 2015 ha comenzado a crecer el gasto y servicios ofrecidos, alcanzando en 2016 el mayor gasto histórico en atención a la dependencia. Desde la entrada en vigor de la LAPAD (Ley para la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, 2006), se ha puesto en marcha un sistema progresivo de atención a dependientes, comenzando por los más graves, que ha culminado en 2015. A partir de este año, al menos teóricamente, todos los dependientes tienen derecho a recibir atención del sistema. En el ejercicio de 2015 el SAAD ha destinado a prestaciones y servicios 7.126 millones de euros. Probablemente se trata de una errata que el dictamen diga (cita textual) *“es obvio que un sistema que debe incrementar el número de personas atendidas en 348.00 no se verá necesariamente obligado a incrementar el gasto de forma notable”*, ya que parece imposible que tal

aumento del número de personas a atender pueda hacerse con un presupuesto estable.

VII.2. El cuentagotas.

El informe señala que el gasto público anual medio por habitante fue de 120 euros en 2016 y *el gasto público anual promedio por dependiente atendido fue cercano a los 6.800 euros*. Por persona potencialmente dependiente, el gasto sería de 555 euros/año, *que equivale a 1'52 euros por día*. O lo que es lo mismo, a unos veinte minutos diarios de atención por alguien que cobre el salario mínimo bruto, sin descontar el pago de seguridad social, la gestión y supervisión de los cuidadores, el beneficio de la empresa si el servicio se presta por contrata, los gastos de desplazamiento de los cuidadores, los gastos de sustitución en caso de vacaciones o enfermedad, y otros impuestos. *Si, como es inevitable, se tienen en consideración estos gastos, el tiempo neto se reduce considerablemente*.

La incorporación de los dependientes de menor gravedad implica un abaratamiento del gasto medio. También ha abaratado el funcionamiento del sistema la supresión del pago de la Seguridad Social a los cuidadores familiares, así como la reducción de la atención por servicios públicos (entre otros, residencias) y su derivación hacia los cuidadores familiares. El informe es muy crítico en su análisis de la relación entre diversas instituciones del Estado, especialmente entre el Estado central y las instituciones autonómicas, reprochándole que el peso principal de la financiación recaiga sobre las Comunidades Autónomas a pesar del acuerdo de que debiera ser solamente el 50%. Aunque no lo nombra de esta manera, el informe aporta una visión interesante sobre el grado de elasticidad de la oferta y la demanda de servicios de atención. Los recortes presupuestarios inciden inmediatamente en la reducción de la oferta de servicios. Los cambios legales (por ejemplo, el desarrollo pleno del sistema en el año 2015 para extender la atención a los dependientes de menor gravedad) inciden tanto en el aumento como en el descenso de la demanda. El interés de los hogares por contar con prestación económica se ha reducido cuando se ha dejado de pagar la seguridad social a los cuidadores. Lo que podría interpretarse con una disminución de las necesidades, sólo es una disminución del interés relativo de los hogares por la oferta de los servicios públicos a su alcance.

Destaca también el informe que *el copago, o traslado a los enfermos y sus familiares de la obligación de contribuir al pago de los servicios de atención,*

financia ya cerca del 20% de los gastos generales de los servicios de atención a dependientes. A juicio del informe, los hogares están al límite de su capacidad de pago y no se puede ni debe contar con un aumento de su participación. Destaca también el carácter injusto de la feminización de los cuidadores y la imposibilidad de que las mujeres cuidadoras desarrollen una vida social normal o accedan al mercado de trabajo.

La mayor debilidad del informe es que no plantea alternativas concretas para los supuestos de reducción de los ingresos públicos ni entra tampoco en la consideración de la calidad del empleo en los puestos de trabajo que podrían crearse si se aumentase el número de cuidadores remunerados. Es cierto que el gasto en cuidados genera más empleo que el gasto en ningún otro sector, y así lo corroboran otros estudios internacionales, pero es un empleo de muy baja calidad por comparación con el resto del mercado de trabajo y poco deseado por los trabajadores de origen español, por lo que no aportaría mucho a la solución del paro en el mercado laboral interno. El informe estima que por cada millón de euros empleados en atención a dependientes se generan 35 empleos directos, aunque con grandes diferencias entre Comunidades Autónomas (entre 50 y 19 empleos generados por millón). La estimación de los empleos generados ha crecido desde 27 empleos por millón en 2011 hasta 35 en 2016, pero hay que preguntarse si ha sido *a costa de la calidad de estos empleos*³. Si con un millón de euros se creasen 50 empleos, y *suponiendo, cosa imposible, que no existieran gastos de organización, formación, supervisión, gestión, desplazamientos del trabajador a causa de su trabajo, ni beneficio empresarial, o sea que se dedicase íntegramente al pago de salarios de primera línea del cuidado, el gasto por trabajador sería de 20 mil euros anuales*, que dividido en catorce pagas daría un salario mensual bruto de 1.444'44 euros. Se trata de un salario bruto, no neto, y el Informe atribuye al millón de euros invertido una capacidad de retorno del 40% en pagos por Seguridad Social e impuestos. Si todo el millón se dedicó a salarios, el retorno también ha de salir de los salarios, por lo que el salario neto será sólo el 60% del salario bruto, o sea, *866 euros mensuales netos*. Con este

³ A efectos de utilización para cualquier otro estudio posterior, es interesante recordar las ratios oficiales medias de personal asignado a los servicios (Resolución Ministerial, BOE 333, 17 diciembre 2008): Teleasistencia = 0,01; Ayuda a domicilio = 0,33; Centro de día = 0,25; Residencia = 0,50; Prestación económica vinculada = 0,4; Prestación económica para Asistente Personal = 1.

*En el sector de la construcción se estima que por cada millón de euros invertido se generan 14 empleos en 2015. Informe de la patronal de construcción CAC Asprocon, 19 diciembre 2015.

Un informe de la CSI (Confederación Sindical Internacional) estima que en España, la creación de empleo en la construcción por millón invertido es entre 17 y 24 empleos. Abril 2012.

salario, un hogar compuesto por dos adultos que no tuviera otros ingresos, o un adulto y dos niños, caería *por debajo del umbral de pobreza* (INE, en 2015 fijó el umbral en 8.011 euros anuales para el primer adulto del hogar, 4.007 euros para el segundo adulto y 2.670 para los niños menores de 14 años). A corto y medio plazo generaría un sector empobrecido⁴, socialmente muy frágil, que presionaría fuertemente sobre la demanda de servicios públicos gratuitos (guarderías, colegios, vivienda, sanidad, etc.) o asistenciales.

El dictamen culmina con una propuesta de *Pacto de Estado por la Dependencia* presentado a los grupos parlamentarios en el Congreso de Diputados (14 diciembre 2016) y firmada por todos los portavoces de los grupos parlamentarios a excepción del PP y PNV. Desde la perspectiva económica, el dato más sobresaliente del Pacto es que se propone revertir el Real Decreto Ley 20/2012, incrementando en un 13% el nivel de financiación mínimo de sistema, para retornar cuando menos a los niveles que existían en 2012.

Probablemente la inmensa mayoría de la población estaría de acuerdo con todos los objetivos propuestos por el citado Pacto de Estado, si no repercutieran sobre su propia situación. El único punto de desavenencia, pero importante, sería el modo de obtener la financiación extra del 13% del presupuesto propuesta: ¿mayor carga impositiva, redistribución? En cualquier caso, un 13% parece muy escaso si a las consideraciones sobre la situación actual se le añaden las expectativas de aumento de la necesidad de atención derivadas de causas meramente demográficas que ya se han expuesto repetidamente en este estudio.

VII.3.- El gigante no remunerado: los hogares.

VII.3.1. Doce frente a ochenta y ocho.

Al sistema sanitario le corresponde la dimensión técnica del cuidado de la salud, pero la mayor parte del cuidado de la salud se produce fuera del sistema sanitario. Como escenario más probable, desde el año 1982 se está trabajando desde la investigación socioeconómica con la hipótesis de que *el tiempo de trabajo de todo el sistema sanitario, sumando los trabajadores*

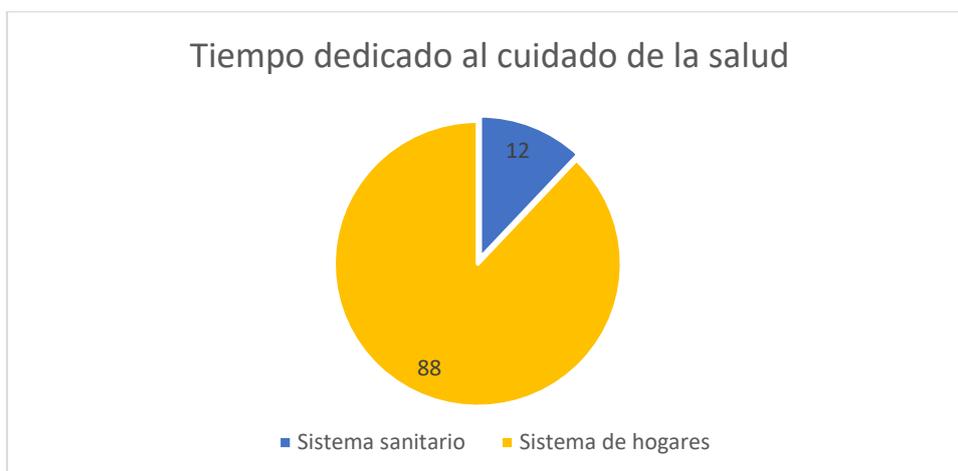
⁴ Escala OCDE modificada en la que se asigna 1 punto a adultos, 0,5 a adultos extra y 0,3 a niños menores de 14 años.

del sector público y los del privado, tan solo aportan anualmente el 12% del tiempo total dedicado al cuidado de la salud (Duran, 1982). Para los crónicos y dependientes, esta proporción es aún menor. Es trabajo muy cualificado, pero sólo una pequeña proporción respecto el tiempo total que consume el cuidado de la salud (Durán, 2014). Por ejemplo, la EDAD 2008 muestra que de los dependientes que necesitan atención personal, sólo en el 2,37% de los casos el cuidador principal es un empleado de la administración pública o pertenece a una ONG. El resto es aportado por familiares no remunerados, algo que va en contra de la tendencia “democracy of care”. Afortunadamente, en fechas recientes se ha avivado el interés por esta temática desde otros ángulos de la economía sanitaria y están publicándose aportaciones valiosas en este campo (García-Calvente et al., 2004; Oliva y Osuna, 2009; Jorgensen et al., 2008; Peña-Longobardo y Oliva, 2014).

Evidentemente, estos indicadores dependen de la previa definición de qué es cuidado y no se refieren solamente al cuidado a los enfermos sino al cuidado preventivo, la detección precoz y el mantenimiento de condiciones saludables en los hogares. Existen permanentes tensiones entre el sector sanitario y el sector de hogares para transferir responsabilidades y recursos entre uno y otro. El diferente volumen entre el sector de hogares y el sanitario hace que cualquier reducción en el sector hogares, aunque sea pequeña, tenga un gran impacto si se traslada al sector sanitario. Por ejemplo, *si el sector de hogares lograra transferir el 5% de su carga de cuidado al sector sanitario, si se mantuviera la misma productividad actual, el sector sanitario tendría que aumentar su dedicación de tiempo un 47,3% para satisfacer la cobertura del tiempo de atención transferido.*

La disponibilidad de recursos en el sector sanitario es muy rígida, tanto monetarios como de personal. De ahí la utilización de servicios privados por contrata para cubrir las fluctuaciones y la tendencia a derivar hacia el sector de servicios sociales la atención a los pacientes o a algunas actividades de atención a los pacientes que no requieren una ubicación en instalaciones sanitarias o un tratamiento de específica cualificación sanitaria.

Gráfica VII.3.1. Tiempo dedicado al cuidado de la salud.



Fuente: Durán, 1982. *Notas sobre equidad y salud.*

Es esencial la distinción entre el *cuidado remunerado*, aunque no sea de personal sanitario, y el *cuidado no remunerado*. El cuidado no remunerado corre a cargo de tres tipos de agentes.

- a) El propio sujeto, que produce *autocuidado*.
- b) El *cuidador principal*, que asume la responsabilidad principal del cuidado de otra persona. Generalmente, aunque no siempre, además de llevar la responsabilidad de la atención es quien más tiempo le dedica.
- c) Los cuidadores *secundarios o complementarios*.

El autocuidado ha sido menos analizado que el cuidado para otros enfermos y existen menos fuentes estadísticas que lo registran. El movimiento a favor del *envejecimiento activo* y del *paciente activo* están poniendo de relieve la importancia del cuidado por uno mismo, especialmente en los aspectos preventivos.

VII.3.2. Habituales y ocasionales.

Por la frecuencia con que se realizan actividades de cuidado de otros, los cuidadores se clasifican en *habituales u ocasionales*. La habitualidad significa una frecuencia periódica, regular, pero puede producirse en plazos más o menos cortos (diaria, varias veces por semana, semanal, etc.).

Por la cantidad de tiempo dedicado, se diferencian los cuidadores de baja dedicación, media o alta. Para ello se utilizan *escalas del grado de dedicación* o del *número de horas dedicadas en un periodo determinado*. Son diferentes en cada fuente y por tanto difícilmente homogeneizables.

Las escalas de grado no tienen una equivalencia exacta en número de horas. En algunas fuentes, sólo se utilizan respuestas binarias (sí o no), lo que permite igualar el no con el cero, pero no permiten fijar un valor para las respuestas afirmativas.

En cuanto a las escalas en número de horas, el principal problema que plantean es el modo de tratar las colas de la distribución. Si se acumulan muchos casos en la parte alta de la escala, pequeñas variaciones en ese punto producen grandes variaciones en las medias estadísticas. Por otra parte, salvo en enfermedades de alta incidencia o prevalencia, el número de casos para cada enfermedad es muy reducido en las muestras de población general, con el consiguiente riesgo de falta de representatividad. Para evitar este problema, los cuestionarios tienden a solicitar información poco desagregada, y si se utilizan escalas, se comprime el número de opciones o solo se publican agregadamente.

Los resultados que obtienen las fuentes son algo distintos según quién sea el informante. Los niveles de *dedicación* percibidos son distintos si se trata de quien los ofrece o quien los recibe, más altos en el primer caso que en el segundo. De algunos tipos de dedicación no son conscientes el cuidador ni la persona que los recibe, no son interpretados como cuidado. Así sucede a menudo en las personas de edad avanzada, que a pesar de cuidar a sus cónyuges o familiares inmediatos, y de cuidarse a sí mismos, no lo conceptualizan como cuidado ni se conceptualizan a sí mismos ni a sus familiares como personas dependientes o necesitadas de cuidado ajeno, salvo en casos graves.

VII.3.3. Atención personal directa e indirecta.

La atención al paciente crónico fuera del sistema sanitario engloba actividades muy diversas. Una primera distinción es entre las actividades *directas de cuidado personal* y las actividades *indirectas* de cuidado. Los resultados de las estimaciones varían mucho según que se trate de las primeras, de las segundas o de ambas. Como ilustración del cuidado

personal directo puede citarse ayudar al enfermo *a lavarse, vestirse, comer, tomar medicinas, ir al baño, desplazarse, o acompañarle a una cita médica*. Algunos estudios ofrecen información sobre las actividades en las que el enfermo necesita o recibe ayuda, pero no sobre el tiempo precisado por cada una de estas actividades, incluso ni siquiera para el conjunto de ellas. Las actividades citadas son relativamente fáciles de delimitar en el tiempo, pero no así otras actividades importantes y *más intangibles, tales como ofrecer compañía, vigilancia, o estar disponible* por si fuese necesaria una intervención.

En cuanto a las actividades que no son de atención personal directa, las de *cuidado indirecto*, las más importantes son las de *limpieza general del hogar, preparación de comidas, compras y mantenimiento de la ropa*. La principal dificultad para la imputación al enfermo crónico es que son actividades realizadas para todos los miembros del hogar, y resulta difícil estimar *qué proporción le corresponde* a cada uno. En cualquier caso, no tiene sentido pasarlas por alto, puesto que consumen gran parte de los recursos dedicados a la atención de todos los miembros de la familia, y *absorben mucho más tiempo que el dedicado a los cuidados personales directos, excepto en los casos de grave dependencia*. Sería una paradoja contable que se incluyeran las actividades más livianas y se dejaran al margen las que requieren mayor esfuerzo físico o gozan de menor prestigio social, por lo que resultan más costosas en términos subjetivos para el cuidador que las ejecuta.

VII.3.4. Coste y valor de la disponibilidad.

La mera disponibilidad es un servicio de gran importancia en el cuidado de los enfermos crónicos, por el enorme volumen de horas que conlleva. Es un tipo de servicio que plantea problemas similares en muchos sectores productivos, que han dado lugar a regulaciones laborales específicas (porteros de fincas urbanas, pastores y guardeses en explotaciones ganaderas, vigilantes de seguridad, personal sanitario de guardia, etc.).

En algunas encuestas monográficas sobre el cuidado, los entrevistadores estiman que su dedicación a los dependientes, sean niños o personas de edad muy avanzada, se acerca a las *24 horas diarias*, porque asumen que el mejor criterio para definir su dedicación es el de la *disponibilidad* aunque no se traduzca en *cuidados activos* sino solamente *pasivos*. A efectos

contables, la elección de uno u otro criterio conlleva resultados muy diferentes.

Como ya hemos dicho antes, el tiempo de trabajo de los trabajadores remunerados es un tiempo parcelado, cronometrado y protegido por la legislación laboral. *Para pagar una cuarta parte del tiempo de trabajo de un trabajador asalariado que ganase el salario mínimo, una persona mayor de 65 años tendría que dedicarle como media el 13% del total de los ingresos familiares.*

Una ayuda de cuarto de jornada dejaría sin cubrir, si necesitase atención continua, el 94,8% del tiempo de atención requerida, que ha de ser aportado por los cuidadores familiares no remunerados.

VIII.-Los conceptos de la atención no sanitaria al enfermo crónico.

VIII.1.- Expectativas y preferencias para el cuidado de dependientes.

Las preferencias por un tipo de cuidado no siempre se corresponden con las expectativas de los afectados, pero tienden a ajustarse. Hasta cierto punto, *no se desea lo imposible, y lo posible se convierte en deseo.* La Encuesta sobre los Tiempos del Cuidado 2009-2010 ofrece información sobre las preferencias para el cuidado de uno mismo en caso de dependencia, y no son muy diferentes de lo que los entrevistados creen que haría su familia con ellos. Se trata, pues, de una buena situación, atemperada por el realismo de ajustarse a las posibilidades de cada familia. Las expectativas son las siguientes:

Tabla VIII.1.1. Expectativas de cuidado en caso de dependencia.

Le cuidaría solamente personas de la familia	41%
Le cuidaría alguien de la familia y contratarían a otra persona	21%
Le cuidaría principalmente otra persona contratada	15%
Le ingresarían en una residencia	12%

Fuente: Encuesta Tiempos del Cuidado 2009-2010, dirigida por M A Durán, CSIC, proyecto PN I + D + I "Los Usos del Tiempo en España y en Iberoamérica: Los tiempos de cuidado".

Las preferencias son similares a las expectativas. Hay pocas diferencias según género, status o ideología de los entrevistados. La única diferencia

claramente visible es que los pertenecientes al status más bajo prefieren más que los demás grupos sociales el cuidado por sus propios familiares.

Algunas diferencias de preferencias según género son también claramente visibles: la proporción de varones que preferirían que a sus padres les cuidase principalmente una persona remunerada es doble (18%) que entre las mujeres (9%). El traslado de los padres dependientes a la propia vivienda (a la del hijo/a) para hacerse cargo de su cuidado es una opción que recibe más respaldo de las mujeres que de los hombres.

Una de las aportaciones más interesantes de esta encuesta es la que refleja la gradación de los niveles de obligatoriedad moral o compromiso con los dependientes, según el tipo y grado de proximidad del parentesco. La proporción de entrevistados que dicen estar dispuestos a dedicar su tiempo al cuidado de sus familiares en caso de dependencia (se han excluido quienes responden “no”, “dependería de las circunstancias” o “no procede”) es la siguiente:

Tabla VIII.1.2. Disponibilidad a dedicar tiempo en caso de dependencia.

A los propios padres	77,6%
Al cónyuge	78,3%
A un hijo/a	80,3%
A un hermano	64,1%
A los suegros	38,1%
A tíos, primos	29,9%
A otros familiares políticos	14,8%
A amigos íntimos	19,2%

Fuente: Encuesta Tiempos del Cuidado 2009-2010, dirigida por M A Durán, CSIC, proyecto PN I + D + I “Los Usos del Tiempo en España y en Iberoamérica: Los tiempos de cuidado”.

Especialmente llamativa es la similaridad de nivel de aceptación del cuidado hacia los propios padres, el cónyuge o los hijos, y la gran distancia respecto a los suegros. Respecto a tíos y primos, la disponibilidad al cuidado es también relativamente baja. Esta desigual distribución de la solidaridad familiar permite prever los conflictos y tensiones que se desatan en el interior de los hogares cuando surge la necesidad de dedicar grandes recursos de tiempo al cuidado de los enfermos crónicos graves.

VIII.2.- La calidad de vida del enfermo crónico. Los indicadores de dolor.

La calidad de vida del enfermo crónico es heterogénea, depende de su gravedad y tipo de dolencia y de los recursos a su alcance para paliarla. La dificultad para realizar las actividades habituales y el dolor son algunos de los indicadores de calidad de vida más utilizados. La dimensión económica de la interferencia en las actividades cotidianas ha sido analizada principalmente por indicadores de años de actividad laboral perdidos. El dolor, en cambio, ha sido menos analizado, precisamente por la dificultad de transformarlo en indicadores fácilmente traducibles a dinero. Una vía posible para la investigación económica del coste del dolor son las sentencias judiciales en caso de lesiones en las que se fija indemnización proporcional al daño causado, pero es una vía indirecta y difícil de homogeneizar.

La tabla adjunta, obtenida para este estudio con datos de la Encuesta Europea de Salud, no sólo se refiere a crónicos, sino a la población general mayor de quince años. Muestra el avance del dolor en la interferencia de las actividades cotidianas a medida que aumenta la edad del enfermo. No es un estudio longitudinal, por lo que no se trata de la evolución de los mismos enfermos sino del conjunto de la población. Tampoco está contrastado con ningún tipo de indicador que permita validar la opinión bastante extendida de que parte de las diferencias de género se deben a una menor inhibición de las mujeres a la hora de mostrar dolor o cualquier otra causa de debilidad. Sobre este punto, la encuesta muestra un cambio a partir de los 65 años que en cierto modo contradice esta opinión, porque la disparidad entre hombres y mujeres no es estable y no parece probable que las mujeres se hagan más desinhibidas para mostrar dolor a partir de esa edad.

La intensidad se mide en cuatro grados, comenzando por quienes en las últimas cuatro semanas no padecieran ninguna interferencia en sus actividades a causa del dolor. Según la misma encuesta, *el 59% de la población mayor de quince años tiene alguna dolencia o enfermedad crónica, pero sólo el 16% ha sufrido interferencias por dolor en el periodo considerado.* El dolor, además, puede haber sido causado por enfermedades no crónicas. *La no-interferencia del dolor es la situación más frecuente en todos los grupos de edad hasta llegar a los 75 años de edad (los hombres, a los 85 años y las mujeres a los 65).* Por lo que al dolor se

refiere, el grupo de quienes no sufrieron interferencias podría definirse como de muy buena calidad de vida.

Quienes sufrieron alguna interferencia por dolor están clasificados en cuatro grupos; poca interferencia, moderada, bastante y mucha. Quienes sufrieron bastante o mucha interferencia constituyen el 8'45 % de la población y se concentran en los grupos de edad más avanzada. Puede considerarse que su calidad de vida fue mala mientras sufrieron el dolor, pero se desconoce qué proporción de días lo sufrieron en las cuatro semanas de referencia.

El dolor como causa de interferencia en las actividades cotidianas es más grave para las mujeres que para los hombres. *A los 65 años, no llegan al 8% los varones que sufren interferencia grave (bastante o mucho), mientras ya alcanza al 15% de las mujeres. A los 85 años, no llega al 14% de los varones mientras lo hace al 31% de las mujeres.*

La columna F ofrece un índice sintético del sufrimiento de dolor interfiriente con las actividades cotidianas, que se refleja en forma de porcentaje respecto a la media total en la columna G. En los jóvenes, el índice de interferencia por dolor es 0'36 puntos en una escala que va de 0 a 4 puntos. *La media para hombres y mujeres es 0'86 puntos, no llega al nivel de "un poco" de interferencia por dolor (1 punto).* El índice progresa con la edad hasta llegar a 2'23 puntos *entre los mayores de 85 años, 6'19 veces más que entre los jóvenes.*

Los hombres sufren menos interferencias por dolor (0'31 puntos de media) (columna F) y progresa menos con la edad (4'68 veces los mayores de 85 años respecto a los jóvenes menores de 25 años) que las mujeres (1'09 puntos de media y 6'48 veces más entre las mayores que entre las jóvenes). La columna H muestra la proporción entre el grado de interferencia por dolor que sufren las mujeres y los hombres.

Tabla VIII.2.1. Interferencia del dolor en las actividades cotidianas en las últimas cuatro semanas. Población de quince y más años.

	A	B	C	D	E	F	G	H
	NADA	UN POCO	MODERADAMENTE	BASTANTE	MUCHO	MEDIA*	% SOBRE MEDIA TOTAL	% M/H
AMBOS SEXOS								
TOTAL	70,45	12,77	8,33	5,62	2,83	0,86	99,62	
DE 15 A 24 AÑOS	83,80	10,14	3,32	1,78	0,96	0,36	41,53	
DE 25 A 34 AÑOS	78,81	10,67	5,13	3,66	1,74	0,57	65,74	
DE 35 A 44 AÑOS	76,76	11,20	6,57	3,93	1,54	0,61	71,33	
DE 45 A 54 AÑOS	73,67	11,71	7,71	4,98	1,93	0,73	85,17	
DE 55 A 64 AÑOS	66,50	12,95	9,22	7,60	3,73	1,05	121,77	
DE 65 A 74 AÑOS	58,63	15,66	13,76	8,24	3,71	1,24	144,31	
DE 75 A 84 AÑOS	45,24	20,21	15,90	11,30	7,35	1,76	204,49	
DE 85 Y MAS AÑOS	35,85	21,48	17,44	13,53	11,70	2,23	259,71	
% +85/-24	42,17					6,19		
HOMBRES								
TOTAL	77,82	10,40	6,19	3,54	2,05	0,61	70,95	
DE 15 A 24 AÑOS	88,19	6,18	3,03	1,40	1,20	0,31	35,66	
DE 25 A 34 AÑOS	84,12	7,35	3,76	3,39	1,37	0,45	52,52	
DE 35 A 44 AÑOS	80,95	10,42	4,96	2,53	1,14	0,46	53,41	
DE 45 A 54 AÑOS	79,28	9,63	6,39	3,17	1,53	0,55	64,37	
DE 55 A 64 AÑOS	73,28	11,52	7,32	5,05	2,83	0,79	91,33	
DE 65 A 74 AÑOS	71,20	11,41	9,81	4,97	2,62	0,84	97,71	
DE 75 A 84 AÑOS	57,60	19,69	11,20	5,94	5,57	1,22	141,84	
DE 85 Y MAS AÑOS	49,32	24,44	12,58	6,12	7,53	1,45	169,17	
% +85/-24	62,36					4,68		
MUJERES								
TOTAL	63,44	15,03	10,37	7,60	3,57	1,09	126,90	178,84
DE 15 A 24 AÑOS	79,21	14,28	3,61	2,17	0,72	0,41	47,67	133,68
DE 25 A 34 AÑOS	73,49	13,99	6,50	3,93	2,10	0,68	78,88	150,19
DE 35 A 44 AÑOS	72,43	12,00	8,24	5,37	1,95	0,77	89,79	168,13
DE 45 A 54 AÑOS	68,04	13,80	9,04	6,78	2,33	0,91	105,97	164,61
DE 55 A 64 AÑOS	60,01	14,32	11,04	10,04	4,59	1,30	150,90	165,23
DE 65 A 74 AÑOS	47,53	19,41	17,26	11,13	4,68	1,60	185,58	189,93
DE 75 A 84 AÑOS	36,44	20,59	19,25	15,11	8,61	2,14	249,02	175,57
DE 85 Y MAS AÑOS	28,53	19,88	20,08	17,55	13,96	2,66	308,83	182,55
% +85/-24	36,00					6,48		

Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014.

*La escala que se ha utilizado es de 0 para Nada, 1 para Un poco, 2 para Moderadamente, 3 para Bastante y 4 para mucho.

Como puede verse, las mujeres en su conjunto sufren un 79% más de interferencia por dolor que los varones, pero no se reparte por igual entre todos los grupos de edad, sino que se acelera a partir de los 65 años. Este

es un dato importante porque a partir de los 65 años las condiciones económicas y sociales de hombres y mujeres sufren cambios importantes. Los hombres abandonan el mercado laboral relativamente protegidos por un sistema de seguridad social vinculado con el empleo. Este sistema de vinculación con el empleo tiene como consecuencia la desprotección colectiva de las mujeres al final de su vida. A la escasa protección ante la vejez se une la sobrecarga de responsabilidad y trabajo, ya que los varones asumen muy poco las cargas familiares, entre otras el cuidado de los enfermos, los dependientes, y la producción cotidiana de servicios para el mantenimiento de los hogares.

Dicho sucintamente, es posible que la media de salud de las mujeres mejore más si sus pensiones aumentaran o si en el hogar se repartieran mejor las cargas domésticas, que si mejorase su tratamiento sanitario.

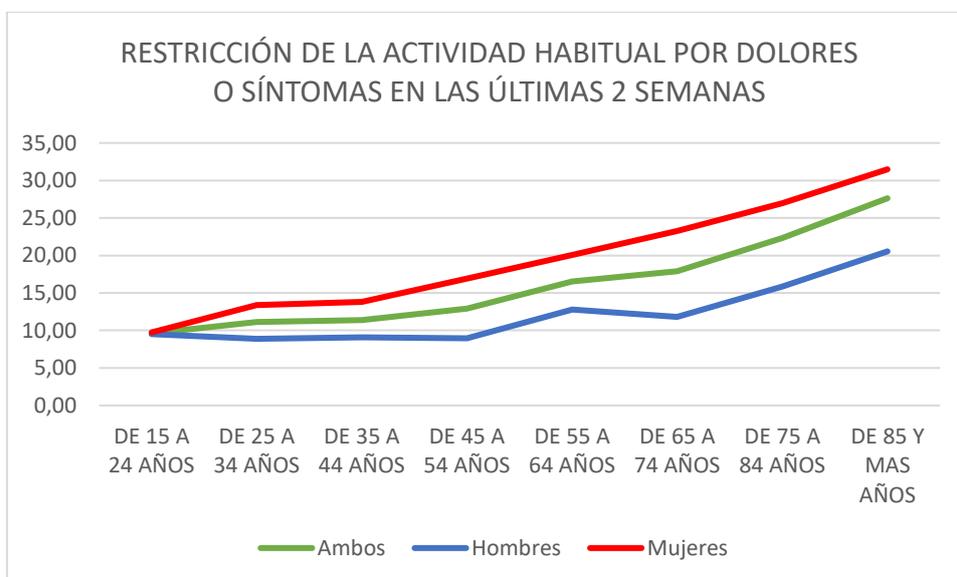
VIII.3.- La conversión de la enfermedad en necesidad de cuidado ajeno.

La mayoría de las enfermedades son leves y el enfermo, aunque restrinja su actividad, necesita poco apoyo externo; pero la interrupción de las actividades cotidianas casi siempre implica que algunas actividades no pueden soslayarse y han de ser transferidas a otras personas. En la gradación de los efectos de la enfermedad, la permanencia en cama marca un cambio sustancial y los indicadores de encamamiento son a su vez indicadores de necesidad de cuidado externo aunque no vayan acompañados de información sobre el número de horas que el enfermo ha necesitado apoyo externo.

Con el transcurso del tiempo, las restricciones de actividad habitual aumentan, especialmente entre las mujeres, que triplican el índice respecto a la mujeres jóvenes. La línea de evolución no es constante, destacando el periodo de 35 a 44 años por alcanzar un indicador inferior al periodo anterior y posterior en la duración media de días de la restricción, lo que hace pensar en enfermedades agudas, probablemente relacionadas con la reproducción. El encamamiento tiene un repunte en el grupo de 65 a 55 años, tanto para hombres como mujeres, al que sin embargo sigue un descenso en el grupo de 65 a 74 años. Tal vez el primer descenso tenga que ver con una disminución de la carga global del trabajo (remunerado y no remunerado), y el segundo descenso tenga que ver también con causas

sociales (descenso en la carga global de trabajo), sería deseable contar con investigación en mayor profundidad para explorar esta posibilidad.

Gráfica VIII.3.1. Restricción de la actividad habitual por dolores o síntomas en las últimas 2 semanas.



Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014

Tabla VIII.3.1. Número medio de días de la permanencia en cama por motivos de salud en las últimas 2 semanas.

	A	B	C	D	E	F
	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	% SOBRE MEDIA	% EN CAMA	A x D	E x 26,07
AMBOS SEXOS						
TOTAL	5,01	4,51	100,00	6,29	0,32	8,21
DE 15 A 24 AÑOS	2,69	2,65	53,69	5,59	0,15	3,92
DE 25 A 34 AÑOS	4,25	3,71	84,83	6,38	0,27	7,07
DE 35 A 44 AÑOS	3,75	3,76	74,85	5,52	0,21	5,40
DE 45 A 54 AÑOS	4,28	4,13	85,43	5,02	0,21	5,60
DE 55 A 64 AÑOS	5,16	4,31	102,99	6,77	0,35	9,11
DE 65 A 74 AÑOS	5,89	4,46	117,56	6,06	0,36	9,30
DE 75 A 84 AÑOS	8,05	5,20	160,68	8,96	0,72	18,80
DE 85 Y MAS AÑOS	9,37	5,13	187,03	13,56	1,27	33,12
HOMBRES						
TOTAL	5,14	4,60	102,59	4,47	0,23	5,99
DE 15 A 24 AÑOS	3,55	3,60	70,86	4,71	0,17	4,36
DE 25 A 34 AÑOS	3,10	2,61	61,88	4,20	0,13	3,39
DE 35 A 44 AÑOS	4,28	4,10	85,43	4,08	0,17	4,55
DE 45 A 54 AÑOS	5,30	4,74	105,79	3,21	0,17	4,43

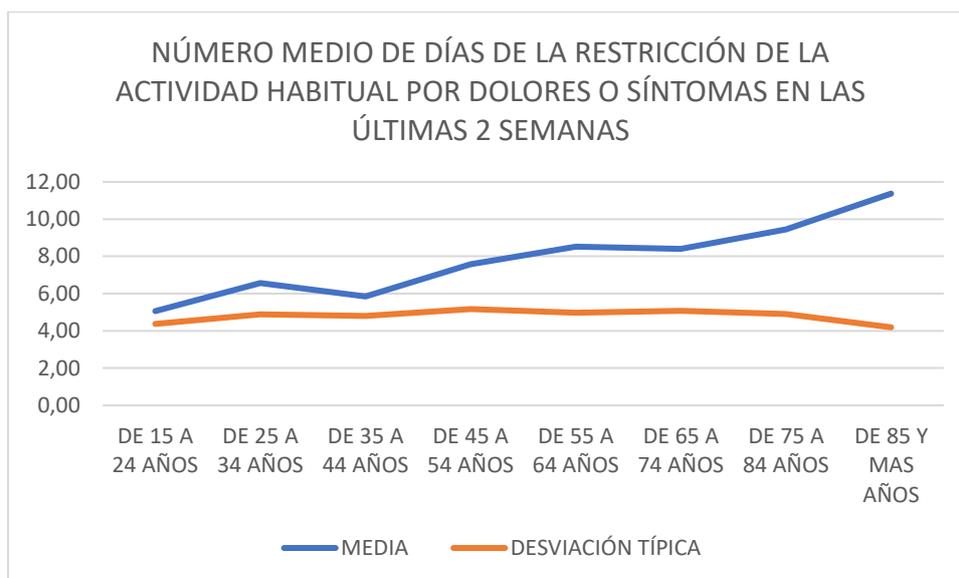
DE 55 A 64 AÑOS	3,66	3,11	73,05	4,52	0,17	4,31
DE 65 A 74 AÑOS	7,16	4,79	142,91	4,29	0,31	8,01
DE 75 A 84 AÑOS	9,25	5,04	184,63	7,58	0,70	18,28
DE 85 Y MAS AÑOS	9,09	5,31	181,44	11,65	1,06	27,61
MUJERES						
TOTAL	4,95	4,45	98,80	8,01	0,40	10,34
DE 15 A 24 AÑOS	2,04	1,26	40,72	6,50	0,13	3,46
DE 25 A 34 AÑOS	4,82	4,03	96,21	8,57	0,41	10,77
DE 35 A 44 AÑOS	3,42	3,50	68,26	7,02	0,24	6,26
DE 45 A 54 AÑOS	3,80	3,72	75,85	6,84	0,26	6,78
DE 55 A 64 AÑOS	5,89	4,61	117,56	8,92	0,53	13,70
DE 65 A 74 AÑOS	5,25	4,14	104,79	7,62	0,40	10,43
DE 75 A 84 AÑOS	7,38	5,17	147,31	9,95	0,73	19,14
DE 85 Y MAS AÑOS	9,50	5,04	189,62	14,60	1,39	36,16

Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014. La cifra 26'07 corresponde al número de quincenas por año, para el cálculo de la incidencia anual .

La permanencia en cama implica un mayor nivel de gravedad que la mera restricción de actividades. El indicador ofrecido por la Encuesta Europea de Salud se refiere a la última quincena. La tabla adjunta presenta los resultados según edad y género. La tendencia ascendente es muy clara y similar para hombres y mujeres aunque existen algunas diferencias importantes. En general, las mujeres tienen una incidencia de permanencia en cama mayor que los hombres, cercano al doble. Se debe sobre todo a las incidencias en el periodo de 25 a 34 años que están asociadas con la maternidad y los procesos reproductivos. Entre los más jóvenes, la incidencia de permanencia en cama es inferior para las mujeres que para los varones. A partir de los 35 años, la incidencia es siempre superior para las mujeres que para los hombres. La columna E sintetiza los indicadores D y A; D refleja el índice de permanencia en cama y A refleja la media de días en cama. El resultado es de 0,32 días de permanencia en cama por motivos de salud en las dos últimas semanas para el conjunto de la población mayor de 15 años; el de los varones es de 0,23 y el de las mujeres 0,40. *Si se transforma en un indicador anual, multiplicándolo por el número de quincenas anuales (26,07) (columna F) el resultado es de 8,21 para la población total, 5,99 para hombres y 10,34 para mujeres.* Los hombres tienen una proporción muy inferior a las mujeres de permanencia en cama por motivos de salud, pero cuando lo hacen, *es por un periodo algo más prolongado que las mujeres (5,14 días vs. 4,95 días).* El grado de progresión en este indicador, o sea, la velocidad de aumento, es más alta para las mujeres que para los hombres, debido a que las mujeres se inician con mejor salud que los varones y terminan con peor salud. Los varones de mayor edad tienen una media de días de encamamiento 2,56 veces que la de los hombres jóvenes, y las mujeres de mayor edad tienen una media de

4,65 veces mayor que la de las mujeres jóvenes. En cambio, la diferencia en el índice de encamamiento según edad no es tan acusada, en los varones es de 2,47 veces mayor entre los mayores de 85 que entre los menores de 24 y en las mujeres es de 2,24.

Gráfica VIII.3.2. Número medio de días de la restricción de la actividad habitual por dolores o síntomas en las últimas semanas.



Fuente: Elaboración M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014.

VIII.4.- El coste marginal creciente para el cuidador de la dedicación al cuidado.

Cada unidad de un recurso invertido en conseguir un fin tiene un coste diferente para quien renuncia al recurso. Algunos tipos de bienes tienen un valor o coste marginal relativamente constante, en tanto que otros tienen un rápido incremento a medida que aumenta el consumo o desgaste del bien. El coste marginal es el coste que ocasiona al cedente cada nueva unidad invertida. El tiempo dedicado al cuidado es un bien escaso del que pueden trazarse las líneas que representan el coste que cada unidad extra conlleva para el cuidador. Para los trabajadores remunerados, lo habitual es que se asigne el mismo valor a todas las horas comprendidas dentro de la jornada habitual, y que su coste sea mayor a partir de ese límite, definido como horas extraordinarias. La legislación laboral reconoce indirectamente, aunque sin nombrarlo, el aumento del coste marginal para el trabajador a partir de cierto límite, por lo que establece horarios máximos y la prohibición de rebasarlos, con raras excepciones. Por ejemplo, los

convenios colectivos suelen fijar un precio más alto para las horas extraordinarias, que llega a multiplicarse por varios dígitos si se trata de horarios o fechas muy señaladas, tales como puentes, Nochebuena y Nochevieja. En todas las encuestas sobre cuidado se plantea el problema de la homogeneidad o heterogeneidad del valor que debe darse a cada hora dedicada a una actividad, sea el empleo remunerado u otra actividad cualquiera, entre ellas el cuidado. No es un problema de distribución del tiempo en los intervalos máximo y mínimo, sino del valor otorgado a los tiempos que pueden considerarse no habituales. El resultado de la Encuesta Europea de Salud, igual que todas las demás encuestas y estudios cualitativos dedicados al tema, muestran un amplio rango de variación en el tiempo de dedicación de los cuidadores a los enfermos, y el problema metodológico que se plantea es si todas las horas deben ser valoradas del mismo modo o no. Es frecuente que los analistas, con el fin de simplificar los cálculos, opten por un solo valor, que consideran la media de todos los valores; pero esta solución no es una respuesta a la pregunta que aquí planteamos, sino un modo práctico de resolverla. ¿Cuesta igual al cuidador la primera hora de cuidado que la última? ¿Tiene algún coste añadido la prolongación de la dedicación más allá de algún número de horas? ¿Hay algún número de horas a partir del cual, igual que sucede con el trabajo remunerado, conlleve un sufrimiento o desgaste extraordinario y deba por tanto ser limitado?

El trabajo del cuidado es en muchos casos un trabajo de disponibilidad más que de intervención activa y por ello con frecuencia se trata como si tuviera un bajo coste para quien lo presta. Sin embargo, no es así y los estudios cualitativos muestran que la mera disponibilidad es también un coste. El paralelismo con el trabajo remunerado se halla en las guardias sanitarias, que están remuneradas de modo distinto, pero en cualquier caso remuneradas, según se trate de presencia física o de hallarse localizable a través del teléfono. Para los empleados remunerados, el límite en el que la dedicación se convierte en ilegal lo fijan las leyes laborales y los convenios colectivos. En 2017 en España, salvo raras excepciones, no están permitidas las jornadas superiores a 40 horas semanales ni a 8 horas diarias, con descanso obligatorio al menos una vez durante la jornada y un día a la semana.

Los datos publicados para la EESE nada más ofrecen tres niveles de dedicación, por lo que para ilustrar el nivel de dedicación recibido por los enfermos crónicos se ha recurrido a la EDAD 2008, que ofrece datos más

desagregados. La EDAD 2008 no se refiere a crónicos sino a discapacitados, por lo que sólo sería aplicable a los enfermos a quienes la enfermedad crónica les haya generado discapacidad.

Tabla VIII.4.1. Horas diarias de cuidado recibidas por los discapacitados, EDAD 2008.

Horas diarias de cuidado recibidas por los discapacitados	Ambos sexos (N)	%	Escala A	Escala B
Total, N en miles	2088,1			
Menos de una hora	15,6	1,0	1,0	1,0
De 1 a 2 horas	320,3	20,7	31,0	31,0
De 3 a 5 horas	286,0	18,5	73,9	73,9
De 6 a 8 horas	175,9	11,4	79,5	79,5
Más de 8 horas	750,7	48,5	775,7	387,8
No consta	539,6	--	--	--
Total menos No consta	1548,5	100,0		
Media de horas diarias recibidas por discapacitado, según Escala A			9,6	
Media de horas diarias recibidas por discapacitado, según Escala B				5,7
Horas diarias recibidas por los discapacitados, en miles:			20.045,76	11.902,17

Fuente: Durán M A, *Mujeres y hombres ante la situación de dependencia*. IMSERSO, 2014.

Escala A de ponderación: Menos de 1 hora=1; De 1 a 2 horas= 1,5; De 3 a 5 horas=4; De 6 a 8 horas=7; Más de 8 horas=16.-**Escala B de ponderación:** Menos de 1 hora=1; De 1 a 2 horas= 1,5; De 3 a 5 horas=4; De 6 a 8 horas=7; Más de 8 horas=8.

Se ha supuesto que los que no responden tienen una dedicación igual a la media.

Gráfica VIII.4.1. Tiempo de cuidado recibido por los discapacitados, EDAD 2008.



Fuente: Durán M A, *Mujeres y hombres ante la situación de dependencia*. IMSERSO, 2014.

El problema que se plantea aquí no es tanto el del tiempo dedicado sino el de si el coste es proporcionalmente igual para quienes dedican menos de una hora que para quienes dedican más de ocho horas. Hasta 2 horas diarias, podría suponerse que es compatible con la dedicación a otras actividades, aunque suponga un esfuerzo complementario. A partir de 2 horas diarias (14 horas semanales, sin vacaciones anuales ni festivos laborales), se asimila a una jornada a tiempo parcial y resulta difícilmente compatible con cualquier otra actividad a tiempo completo. A partir de 5 horas diarias, es casi incompatible con otra actividad, incluso a tiempo parcial. *Y a partir de 8 horas diarias, aunque solo sea una dedicación de disponibilidad, la vida personal del cuidador se encuentra seriamente afectada por su dedicación al cuidado. Si se tratase de un trabajador remunerado, estaría prohibido tal nivel de dedicación o extraordinariamente recompensado.*

No puede desconocerse que algunos entrevistados tienden a exagerar o redondear su nivel de dedicación, equiparándolo a 24 horas diarias, y que en ese periodo desempeñan otras actividades como dormir o comer, pero en cualquier caso lo mismo sucede en trabajadores asalariados como guardeses de fincas rústicas o personal sanitario de guardia, y esta circunstancia es tenida en cuenta a efectos económicos. En conclusión, como todas las encuestas y estudios cualitativos reflejan, más allá de unos límites compatibles con las actividades previas del cuidador, cada hora

extra de dedicación tiene un coste marginal creciente, que acaba reflejándose en la pérdida del empleo u oportunidades laborales, reducción de su vida social y, en muchos casos, la ruina de su propia salud (Duran, 2004, 2003; García-Calvente, 2004,2012; Rogero, 2010).

IX.- Los cuidadores.

IX.1. Los cuidadores de crónicos. Tiempo de dedicación.

La Encuesta Europea de Salud en España del año 2014 es una de las fuentes principales de información sobre el cuidado de la salud, tanto sanitario como no sanitario. Se dirige a la población mayor de 15 años, con una muestra de 23.000 viviendas. Dedicamos dos secciones a lo que titula “*Apoyo social*” y “*Cuidados informales*”. Por cuidados informales entiende los cuidados que no son proporcionados por personal sanitario. El primer indicador que proporciona esta fuente es el de proporción de personas que dedican algo de tiempo de modo habitual al cuidado de enfermos crónicos o adultos mayores. Para un análisis de enfermos crónicos, la inclusión en el mismo grupo de enfermos crónicos y personas de edad avanzada que requieren cuidados ofrece alguna dificultad, pero si se hubieran desagregado ambos conceptos, que por otra parte son en esencia similares porque la pregunta se refiere a cuidados habituales, hubiera habido un número demasiado bajo de casos y no se hubieran publicado los resultados por falta de representatividad. El índice resultante es muy parecido al obtenido por otras fuentes, por ejemplo, la encuesta sobre tiempos de cuidado realizada en 2010 por investigadores del Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

Tabla IX.1.1. Porcentaje de población que cuida a personas mayores o enfermos crónicos.

	SI	NO
TOTAL	11,34	88,66
HOMBRES	9,17	90,83
MUJER	13,41	86,59
% MUJERES SOBRE HOMBRES	146	95

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

La media de cuidadores según esta fuente es el 11,34% de la población. Las mujeres participan en el cuidado en una proporción del 146% respecto a los

varones. Este indicador es útil porque ofrece una primera aproximación al tema.

Según la Encuesta sobre Tiempos de Cuidado (CSIC, 2009-2010), el 6,5% de los varones y el 12,0% de las mujeres cuidan habitualmente a personas con discapacidad. No son cifras muy diferentes de la Encuesta Europea de Salud y se refieren a colectivos ligeramente distintos (personas con discapacidad en la encuesta del CSIC, mayores o enfermos crónicos en la EESE). Probablemente el criterio de interpretación es más estricto en la encuesta del CSIC que en la EESE. En la del CSIC es algo más desigual la distribución entre género que en la EESE, lo que estaría de acuerdo con los datos de numerosos estudios sobre la mayor presencia femenina en los cuidados de mayor gravedad y duración.

Para una estimación de costes, o de producción de servicios de cuidados no remunerados, no basta con saber quién cuida y quién no cuida, hace falta conocer cuánto cuidan los que cuidan. La Encuesta Europea de Salud, en los datos publicados por el INE solo ofrece una escala con tres niveles, concentrándose la mayoría de las respuestas en el nivel más alto. A efectos de cuantificación, es imprescindible trabajar con indicadores sintéticos, como las medias aritméticas, pero la gran disparidad en el número de horas incluidas en cada nivel hace que las medias requieran una ponderación. En escalas con mayor número de niveles, hay pocos casos en los niveles extremos, pero en esta encuesta no sucede así. Por ello, resulta imprescindible asignar algún tipo de ponderación a cada nivel. Cuando la forma de la distribución es normal, o sea, corresponde con una campana de Gauss, es habitual que los cálculos se efectúen con el punto intermedio del nivel (marca de clase), asignando al primer y último nivel sus límites superior e inferior respectivamente. En la tabla siguiente se muestran cuatro procedimientos posibles para hallar las medias del tiempo dedicado. En el procedimiento D1 se toma el punto medio del intervalo para el nivel intermedio (entre 10 y 20 horas semanales), se asigna 10 horas al escalón inferior y 20 al superior. Es una opción posible, muy fácil de ejecutar, y es la común en otros estudios, pero en este caso genera unos resultados muy bajos que no se corresponden con la destrucción esperable para un nivel en el que se concentran la mayoría de los casos. El procedimiento D2 mantiene 15 horas para el nivel intermedio, otorga 5 horas (la mitad del intervalo) al nivel inferior, y 74 (la mitad del intervalo) al nivel superior. Bajo este procedimiento se alcanza las estimaciones máximas de los cuatro procedimientos utilizados, pero probablemente es excesivo porque no

habrá muchos casos de más de 10 horas diarias. Sin una base empírica que los sustente, basándose solamente en la experiencia, se han construido los indicadores D3 y D4, que rebajan en 20 horas la dedicación media semanal en el nivel superior, dejándola en 54 horas, que equivale a 7,7 horas diarias. Esta es, aproximadamente, la cifra de horas diarias de cuidado que decían recibir como media los discapacitados de la encuesta EDAD 2008. La única diferencia entre los procedimientos entre D3 y D4 es que en el primer escalón se le asigna de 10 horas en D3 y de 5 horas en D4. Como hipótesis de trabajo se considera en este estudio que los resultados más probables son los obtenidos por la D4, por lo que a partir de ahora, y salvo mención en contrario, será este indicador el que se utilice.

Tabla IX.1.2. Tiempo semanal de cuidado a crónicos, diferentes estimaciones.

	A	B	C	D1*	D2	D3	D4	E
	<i>Frecuencia</i>			<i>Estimaciones</i>				
	Menos de 10 h/sm	Entre 10 y 20 h/sm	Más de 20 h/sm	Media	Media	Media	Media	% D2/D1
TOTAL	35,40	18,49	46,11	15,53	38,66	31,20	29,43	248,94
HOMBRES	42,50	20,12	37,38	12,02	32,78	27,43	25,30	272,71
MUJERES	30,75	17,43	51,82	16,05	42,49	33,67	32,13	264,74
% M/H	-	-	-	133	129	122	126	96,99

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

*D1; A se ha estimado en 10, B en 15 y C en 20. // D2; A se ha estimado en 5, B en 15 y C en 74. // D3; A se ha estimado en 10, B en 15 y C en 54 (74-20). // D4; A se ha estimado en 5, B en 15 y C en 54 (74-20).

La estimación anual se realiza a partir de la estimación semanal, manteniendo las proporciones, y sus resultados pueden verse en la tabla IX.1.2. Según el procedimiento D4 los hombres que cuidan crónicos le dedican una media de 1.319 horas anuales, las mujeres le dedican 1675 y la media general es 1534.

Tabla IX.1.3. La carga anual del cuidado a enfermos crónicos por otros familiares, diversas estimaciones (horas anuales*).

	A	B	C	D	E
	<i>Estimaciones</i>				
	D1*	D2	D3	D4	% D2/D1
	Media	Media	Media	Media	
TOTAL	809	2015	1626	1534	249,07
HOMBRES	626	1709	1430	1319	273,00
MUJERES	836	2215	1755	1675	264,95
% M/H	133	129	122	126	96,99

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

*D1; A se ha estimado en 10, B en 15 y C en 20. // D2; A se ha estimado en 5, B en 15 y C en 74. // D3; A se ha estimado en 10, B en 15 y C en 54 (74-20). // D4; A se ha estimado en 5, B en 15 y C en 54 (74-20).

*Se ha obtenido multiplicando por 52,14 las medias de dedicación semanal.

Esta decisión metodológica tiene una importancia extraordinaria para las estimaciones de costes y de producción de servicios de cuidado de la salud. Como puede verse en la columna E de la tabla adjunta, *el número de horas de dedicación para el conjunto de la población es 2,5 veces más alto en el procedimiento D2 que en el procedimiento D1*. Si se trata de la dedicación de los varones, la proporción es todavía más alta, según el método D2 el número de horas dedicadas es 2,7 veces más alto que según el procedimiento D1. Para las mujeres, el resultado es 2,6 veces más alto.

Finalmente, los indicadores de dedicación en el momento presente habrían de completarse con indicadores del tiempo que el cuidador lleva cuidando y la expectativa del tiempo que seguirá haciéndolo. Este último aspecto es difícil de pronosticar a título individual, pero existen datos sobre el tiempo que permanecen como media los dependientes en esta situación hasta su fallecimiento, que reflejan el progresivo alargamiento de este periodo.

IX.2. Los mayores cuidan mucho y su aportación es poco reconocida.

El grado de dedicación sigue una pauta asociada a la edad del cuidador. Los jóvenes tienen una escasa participación en el cuidado, tanto por el número de cuidadores como por el tiempo que le dedican. El tiempo de dedicación crece de modo constante según la edad del cuidador, pasando de 20 a 41 horas semanales según el procedimiento D3 y de 17 a 40 según el procedimiento D4.

En el grupo de alta dedicación (más de 20 horas semanales), la frecuencia pasa del 21% al 70% según avanza la edad de los cuidadores, siendo máxima la diferencia entre los varones: entre los cuidadores varones menores de 24 años sólo hay un 11% de cuidadores de alta dedicación, mientras que llega al 70% entre los hombres mayores de 65 años. En las mujeres también se aprecia la misma tendencia, pero no es tan acusada porque tienen niveles altos de dedicación desde que son jóvenes. Los hombres llegan a alcanzar un 60% de cuidadores de alta dedicación entre los cuidadores en edad posterior a la jubilación; las mujeres cuidadoras de esta edad alcanzan un 78% de alta dedicación. Como puede verse en la tabla IX.2.1. y las gráficas IX.2.1. adjuntas, la alta dedicación crece con la edad y la baja dedicación disminuye.

A efectos de reinterpretación del significado de la pobreza, de la riqueza y de la aportación al bienestar colectivo, hay que destacar la alta contribución de las personas mayores y la escasa contribución de los jóvenes. También hay que destacar la alta aportación de las mujeres. Si el tiempo disponible para sí mismo es un indicador de calidad de vida y una posibilidad de inversión para el futuro, llama la atención que el porcentaje de cuidadores de alta dedicación sea casi 3 veces más alto entre las mujeres cuidadores que entre los varones cuidadores, que se añade a la ya citada diferencia por género en la mera condición de cuidador. La idea de una igualdad en los papeles sociales entre los jóvenes queda desmentida por esta importante diferencia en la atribución de papeles del cuidado.

También da pie a una reflexión sobre el sentido de los ciclos de vida la alta frecuencia de cuidadores con alta dedicación entre las personas de edad superior a 65 años, así como las diferencias en esta edad entre varones y mujeres. Al menos por lo que se refiere a quienes son cuidadores, el *cuidado de crónicos y otros dependientes se convierte en realidad en una ocupación a tiempo completo, que es especialmente intensa entre las mujeres*. Una importante proporción de ellas carecen de pensiones de jubilación propias y, sin embargo, contribuyen de modo muy importante al bienestar colectivos. Como muestran la encuesta de población activa (EPA) y otras fuentes, el motivo por lo que las mujeres carecen de una pensión de jubilación en la edad a la que los varones acceden a ella mayoritariamente, se debe precisamente a que han interrumpido su dedicación al mercado laboral para ejercer tareas de cuidado a los miembros de su propia familia.

Entre las cuidadoras de más de 65 años, más de tres cuartas partes desempeñan en realidad una jornada de trabajo dedicada al cuidado ajeno.

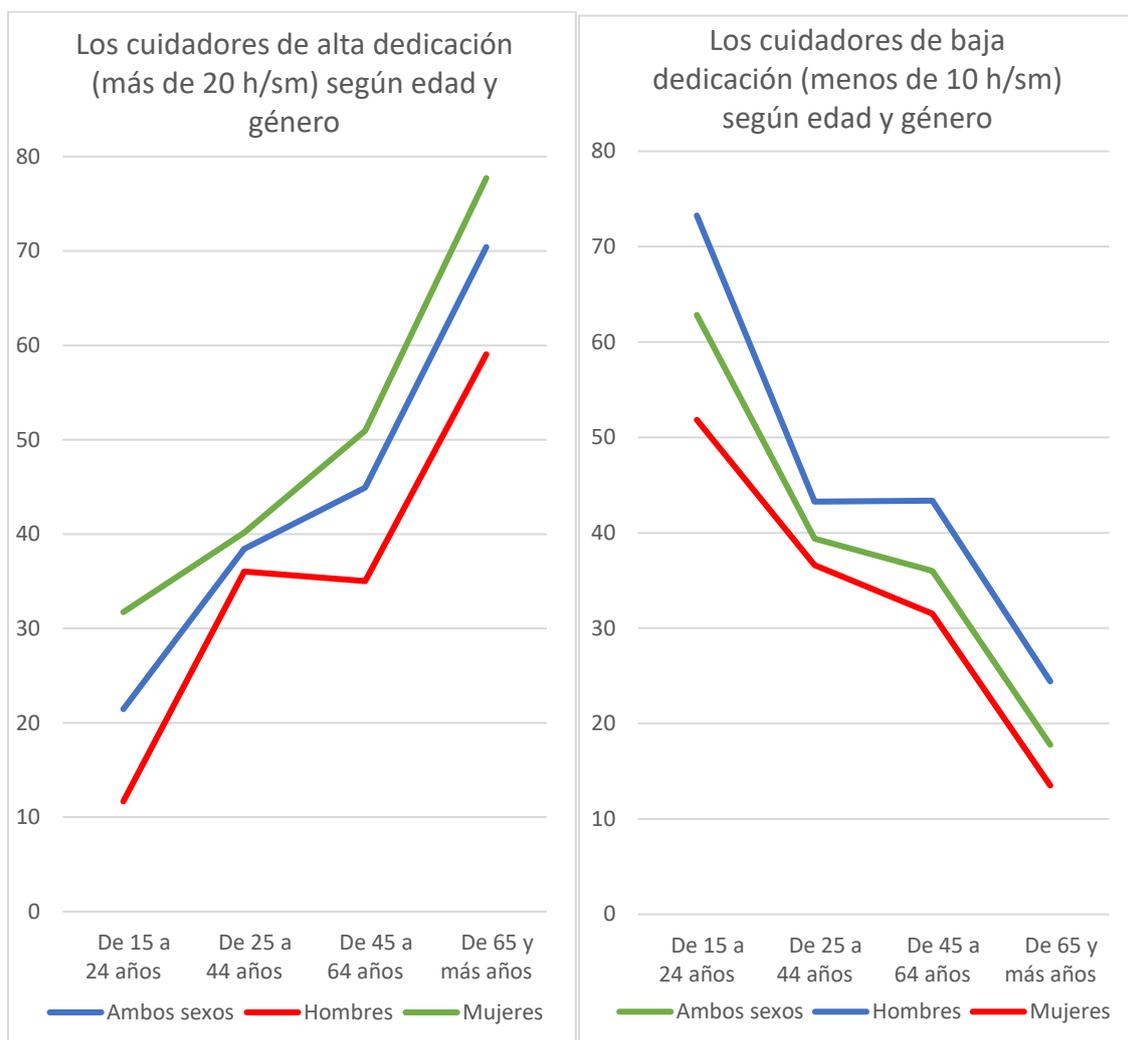
Tabla IX.2.1. La carga generacional del cuidado a crónicos y mayores. Tiempo dedicado al cuidado según edad del cuidador.

	A	B	C	D	E
	Menos de 10 horas a la semana	+10 horas a la semana pero menos de 20	20 horas a la semana o más	Media según estimación D3*	Media según estimación D4*
AMBOS SEXOS					
TOTAL	35,40	18,49	46,11	31,2129	29,4429
DE 15 A 24 AÑOS	62,83	15,72	21,45	20,224	17,0825
DE 25 A 44 AÑOS	39,37	22,18	38,45	28,027	26,0585
DE 45 A 64 AÑOS	35,99	19,08	44,93	30,7232	28,9237
DE 65 Y MÁS AÑOS	17,77	11,81	70,42	41,5753	40,6868
HOMBRES					
TOTAL	42,50	20,12	37,38	27,4532	25,3282
DE 15 A 24 AÑOS	73,26	15,05	11,68	15,8907	12,2277
DE 25 A 44 AÑOS	43,28	20,70	36,02	26,8838	24,7198
DE 45 A 64 AÑOS	43,35	21,64	35,01	26,4864	24,3189
DE 65 Y MÁS AÑOS	24,42	16,53	59,05	36,8085	35,5875
MUJERES					
TOTAL	30,75	17,43	51,82	33,6723	32,1348
DE 15 A 24 AÑOS	51,84	16,43	31,73	24,7827	22,1907
DE 25 A 44 AÑOS	36,62	23,22	40,16	28,8314	27,0004
DE 45 A 64 AÑOS	31,53	17,53	50,94	33,2901	31,7136
DE 65 Y MÁS AÑOS	13,50	8,78	77,73	44,6412	43,9662

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

*D3; A se ha estimado en 10, B en 15 y C en 54 (74-20). // D4; A se ha estimado en 5, B en 15 y C en 54 (74-20).

Gráfica IX.2.1. Los cuidadores de alta y baja dedicación según edad y género.



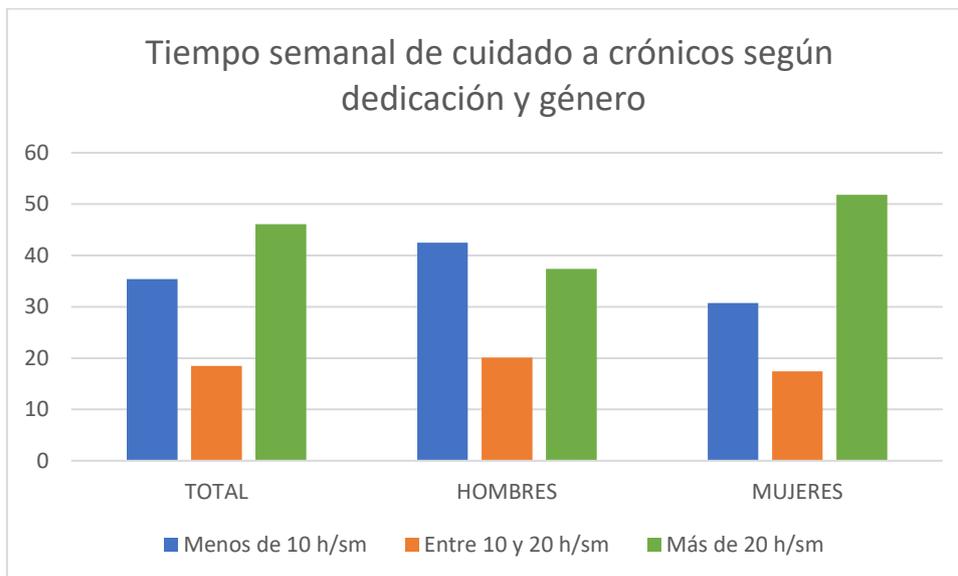
Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

IX.3. La adscripción de género al cuidado. La sobrecarga.

El grado de dedicación al cuidado de los crónicos y mayores es muy heterogéneo entre los cuidadores. Las variables que más influyen son el género del cuidador, su edad, su ocupación, y su nivel de estudios. La edad, el nivel de estudios y la ocupación están a su vez asociadas entre sí, los más jóvenes tienen niveles de estudio más altos y es más probable que estén estudiando. La población de mayor edad tiene como media un nivel de estudios más bajo y es más probable que se encuentre jubilada o incapacitada para trabajar. *La única condición económica asociada con el*

género, y se trata de una asociación casi determinante, es la de labores de hogar, que ejecutan casi exclusivamente las mujeres. No todas las mujeres se definen estadísticamente como dedicadas a las labores de hogar, aunque dediquen una parte importante de su tiempo a esta actividad, incluso más que a ninguna otra actividad. Si cobran algún tipo de pensión o han tenido antes una actividad remunerada, frecuentemente se auto definen como jubiladas.

Gráfica IX.3.1. Tiempo semanal de cuidado a crónicos según dedicación y género.



Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

La tabla IX.2.1. y su representación gráfica IX.3.1, muestran que los niveles de dedicación se concentran en quienes le dedican muy poco tiempo y quienes le dedican mucho tiempo, el nivel intermedio es el menos frecuente tanto para hombres como para mujeres. La diferencia principal entre hombres y mujeres es que en los hombres es más frecuente la dedicación mínima y en las mujeres la máxima.

IX.4. La dedicación según nivel de estudios: una asociación inversa.

La dedicación al cuidado de personas mayores o con dolencias crónicas según el nivel de estudios de los cuidadores no tiene un patrón claro, porque el aumento en el nivel de estudios contrarresta en cierto modo la edad del entorno del cuidador y la probabilidad de que existan personas con enfermedades crónicas. La columna G muestra que la frecuencia de

cuidados es mayor en el nivel intermedio, tanto para hombres como para mujeres. Entre los jóvenes, quienes tienen estudios superiores alcanzan una tasa de dedicación inferior a cualquier otro grupo social, pero esto se debe sobre todo a la práctica exclusión de los varones (columna C), compensada por una dedicación más de 4 veces superior en las mujeres de la misma edad y nivel de estudios (columna G).

La tendencia general a que cuanto mayor sea el nivel de estudios, menos es la dedicación al cuidado (probablemente porque tienen empleos mejor remunerados que les permiten contratar ayuda o dividir los papeles dentro de la familia), se revierte entre los mayores de 65 años. Tanto hombres como mujeres de esta edad cuidan en mayor proporción cuanto más alto es su nivel de estudios. ¿Realmente cuidan más o solo son más conscientes de que cuidan, precisamente porque antes se dedicaban en mayor proporción a otras actividades? Sin una respuesta para esta cuestión, se necesitarán estudios posteriores, preferentemente cualitativos, para tratar de resolverla.

Tabla IX.4.1. Cuidado de personas mayores o personas con dolencias crónicas según sexo, grupo de edad y nivel de estudios

	A	B	C	D	E	F	G
	Total (Sí)	% sobre media total	Hombres (sí)	% hombres sobre media total	Mujeres (sí)	% mujeres sobre media	% mujeres sobre hombres (sí)
TOTAL	11,34	100,00	9,17	80,86	13,41	118,25	146,2377
BÁSICO E INFERIOR	10,90	96,12	8,69	76,63	13,00	114,64	149,5972
INTERMEDIO	12,83	113,14	10,34	91,18	15,40	135,80	148,9362
SUPERIOR	11,11	97,97	9,23	81,39	12,82	113,05	138,8949
DE 15 A 24 AÑOS							
TOTAL	5,54	48,85	5,48	48,32	5,61	49,47	102,3723
BÁSICO E INFERIOR	5,68	50,09	6,25	55,11	4,95	43,65	79,2
INTERMEDIO	6,30	55,56	5,27	46,47	7,19	63,40	136,4326
SUPERIOR	2,94	25,93	0,99	8,73	4,20	37,04	424,2424
DE 25 A 64 AÑOS							
TOTAL	13,20	116,40	10,21	90,04	16,20	142,86	158,668
BÁSICO E INFERIOR	13,75	121,25	10,10	89,07	17,73	156,35	175,5446
INTERMEDIO	14,72	129,81	11,66	102,82	17,97	158,47	154,1166
SUPERIOR	11,49	101,32	9,30	82,01	13,39	118,08	143,9785
DE 65 Y MÁS AÑOS							
TOTAL	8,56	75,49	7,72	68,08	9,21	81,22	119,3005
BÁSICO E INFERIOR	7,96	70,19	6,81	60,05	8,74	77,07	128,3407
INTERMEDIO	9,84	86,77	8,32	73,37	11,60	102,29	139,4231

SUPERIOR	12,35	108,91	11,88	104,76	13,19	116,31	111,0269
----------	-------	--------	-------	--------	-------	--------	----------

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

IX.5. Empleo y cuidado, incompatibles. O casi.

La clasificación empleada por la Encuesta Europea de Salud como actividad económica coincide básicamente con lo que otras encuestas denominan relación con la ocupación. La columna A muestra dos grupos que se apartan mucho de la media. El más notable es el de los estudiantes, cuya dedicación no llega a la mitad de la media de toda la población, y es similar para hombres y mujeres. También es baja la proporción de cuidadores entre los jubilados (8,87%); en parte se debe a que en este grupo aumentan las personas que por su propia fragilidad no pueden cuidar a otros, pero se añaden aspectos culturales que la encuesta detecta con dificultad. Es característico de todas las encuestas y no solo de esta que las personas mayores tengan una percepción distinta de qué es cuidar o qué es dependencia y enfermedad crónica. En un entorno en el que todo el mundo padece alguna enfermedad o dolencia crónica, la cronicidad se convierte en parte de la vida cotidiana y sólo se percibe cuando se hace especialmente grave. En este sector aplican plenamente las ya señaladas diferencias entre niveles de percepción. Probablemente los índices serían mucho más altos si el informante hubiera sido un observador externo. También choca con la experiencia cotidiana que los jubilados y prejubilados ofrezcan indicadores tan similares en hombres y mujeres (columna D y F, respectivamente 76,90 y 79,54). El otro colectivo que se aparta de la media considerablemente, en este caso por una dedicación superior es el de los dedicados a las labores del hogar, comúnmente llamados amas de casa, que alcanzan una dedicación del 17,90%. En su inmensa mayoría son mujeres y el INE no ofrece datos desagregados por género. La columna B expresa en síntesis que la carga de cuidado de este grupo, medida solamente por el indicador Sí/No de dedicación es un 58% más alta de lo que corresponde a la media de la población, más de tres veces superior a la que corresponde a los estudiantes y más del doble de la que corresponde a los ocupados.

Es llamativa la alta dedicación del colectivo incapacitado para trabajar. La incapacitación para el empleo remunerado no es incompatible, como puede verse, con el trabajo no remunerado del cuidado a enfermos de la

familia. *Sensu contrario*, podría suponerse que es un incentivo para el abandono del empleo cuando existe una demanda de cuidado familiar difícil de satisfacer por otros medios. Y también ha de suponerse que la división de papeles dentro de los hogares facilita que otras personas desempeñen otros papeles si un incapacitado puede asumir o cooperar de modo importante en el cuidado de un crónico. En este colectivo no aparecen importantes diferencias entre hombres y mujeres.

Entre quienes tienen empleo, la dedicación se acerca a la media de toda la población. Lo importante a resaltar es la diferencia de dedicación entre hombres y mujeres con empleo. La dedicación de las mujeres con empleo (columna G) es un 54% más alta que la de los hombres con empleo. Es una gran diferencia, aunque esta tabla solo recoge indicadores aproximativos, ya que no expresan la cantidad de tiempo dedicado al cuidado ni la cantidad de tiempo dedicado al empleo. Hay que suponer que las diferencias serían menores si se refiriese a dedicación intensiva y empleo a jornada completa.

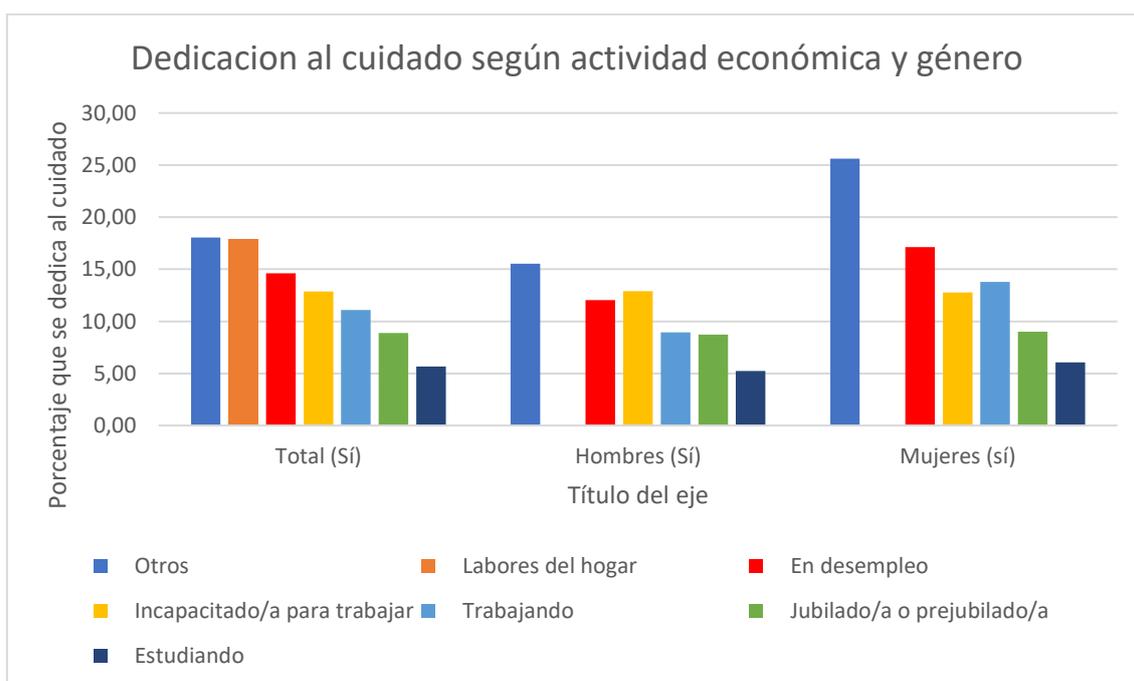
Finalmente, son dignos de resaltar los datos sobre población en desempleo. La dedicación al cuidado de crónicos aumenta ligeramente respecto a la media, por las mismas razones ya señaladas a propósito de las razones ya señaladas para los incapacitados para trabajar. Pero lo que es destacable es el distinto modo en el que el desempleo afecta a hombres y mujeres respecto a la dedicación al cuidado de los enfermos crónicos de la familia. Mientras los hombres desempleados solo aumentan un 6% su dedicación respecto a la media, las mujeres lo hacen un 51%. El índice de cuidadoras entre los desempleados es un 42% más alto que entre los hombres desempleados. Este dato tiene dos lecturas. Por una parte, la versatilidad de la fuerza de trabajo femenina que transfiere recursos rápidamente desde el sector monetarizado al no monetarizado de la economía, activándose en uno u otro sector. Y en una segunda lectura, la dedicación de las mujeres desempleadas al cuidado de los enfermos crónicos de la familia, igual que a cualquier otra tarea no remunerada en el sector doméstico significa una reducción en el tiempo invertido en sí mismas, sea para obtener mayor formación o para mejorar las condiciones de su búsqueda de empleo. No es una dedicación sin consecuencias para su inserción en el mercado laboral, aunque no sean visibles a corto sino a medio y largo plazo.

Tabla IX.5.1. La dedicación al cuidado de personas mayores o con dolencias crónicas según la relación con la actividad económica actual y género del cuidador.

	A	B	C	D	E	F	G
	Total (Sí)	Porcentaje sobre la media	Hombres (Sí)	% hombres sobre media total	Mujeres (sí)	% mujeres sobre media total	% mujeres sobre hombres (sí)
TOTAL	11,34		9,17	80,86	13,41	118,25	146,2377
TRABAJANDO	11,08	97,71	8,94	78,84	13,78	121,52	154,1387
EN DESEMPLEO	14,60	128,75	12,05	106,26	17,13	151,06	142,1577
JUBILADO/A O PREJUBILADO/A	8,87	78,22	8,72	76,90	9,02	79,54	103,4404
ESTUDIANDO	5,66	49,91	5,23	46,12	6,07	53,53	116,0612
INCAPACITADO/A PARA TRABAJAR	12,86	113,40	12,91	113,84	12,78	112,70	98,99303
LABORES DEL HOGAR	17,90	157,85
OTROS	18,05	159,17	15,52	136,86	25,60	225,75	164,9485

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

Gráfica IX.5.1. Dedicación al cuidado según actividad económica y género.



Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

IX.6 El *puzzle* de la desigual dedicación al cuidado según Comunidades Autónomas.

Hay pocos estudios sobre las diferencias territoriales en el grado de dedicación no remunerada al cuidado, debido en gran parte a que los estudios de economía sanitaria se refieren al Sistema Nacional de Salud, que es relativamente uniforme en todo el Estado español. Las variables que explican las diferencias territoriales son demográficas, pero también de oferta de servicios o condiciones requeridas para obtenerlos de la Administración Pública, culturales (adscripción de las mujeres al cuidado no remunerado en el hogar), de capacidad económica para adquirir servicios remunerados, y de incorporación de los cuidadores potenciales al mercado laboral. El nivel de salud autopercebida varía un 10% entre la Comunidad de mejor nivel autopercebido (Baleares, con 4,0 puntos en una escala de 1 a 5) y Galicia con 3,6.

La situación es muy heterogénea. Las diferencias en el porcentaje de personas que cuidan a crónicos y mayores en las comunidades autónomas superan el 200% en todos los indicadores reflejados en la tabla adjunta. No sólo es muy diferente la Ciudad Autónoma de Ceuta, sino que también hay grandes diferencias entre comunidades más parecidas entre sí como Castilla y León y Castilla La Mancha. Cantabria refleja unos indicadores con baja proporción de personas cuidadoras mientras País Vasco y Galicia se encuentran entre las más altas. La media nacional deja por debajo a ocho CCAA, tal y como puede verse en la gráfica adjunta, que las ordena de mayor a menor grado de dedicación. Podría pensarse que en las comunidades más envejecidas, con mayor proporción de personas mayores de 65 años, habría mayor proporción de cuidadores. Sin embargo, no es así, como puede verse en la tabla adjunta, columnas H e I. Con datos obtenidos del INE se establece la proporción de mayores de 65 años en cada Comunidad (col. H), y la proporcionalidad entre el indicador de cuidadores y el de mayores. No se aprecia correspondencia, de ahí el título del epígrafe como *el puzzle de la distribución territorial del cuidado*. Algunas Comunidades con muchos mayores tienen bajos índices de cuidadores, y a la inversa. Por ejemplo, Murcia tiene pocos mayores y muchos cuidadores. La media para toda España entre el índice de mayores y el de cuidadores es 1.55 puntos, pero algunas Comunidades tienen pocos mayores y muchos

cuidadores, por lo que su índice no llega a 100 (Ceuta y Melilla, Murcia), mientras otras Comunidades tienen proporcionalmente más mayores y menos cuidadores, por lo que su índice se acerca o sobrepasa los 200 puntos (Cantabria, Castilla La Mancha, Asturias, Cataluña, Castilla y León).

Tabla IX.6.1. Diferencias territoriales en la dedicación al cuidado de personas mayores y crónicos. Porcentaje según Comunidad Autónoma y género.

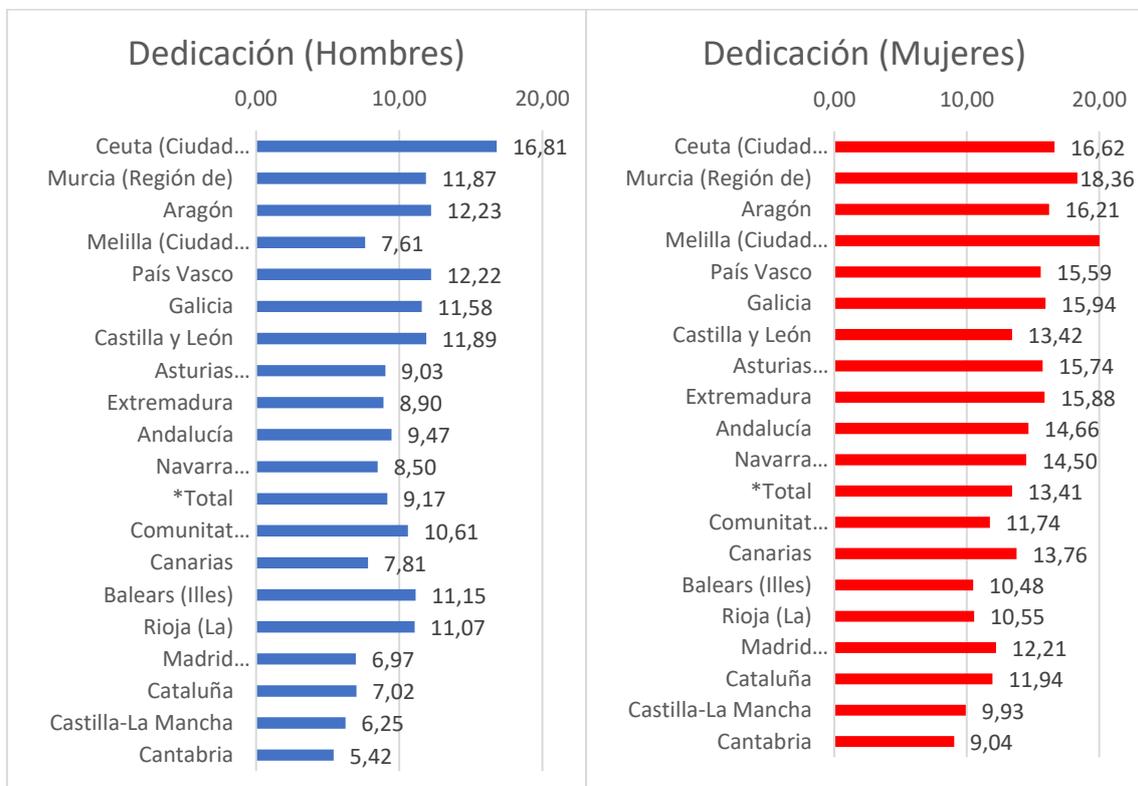
	A	B	C	D	E	F	G	H	I
	Total (Sí)	Porcentaje sobre media total (Sí)	Hombres (Sí)	% hombres sobre media total	Mujeres (Sí)	% mujeres sobre media total	% mujeres sobre hombres (sí)	% pobl. mayor de 65 años	H/A
TOTAL	11,34		9,17	80,86	13,41	118,25		17,6	1,55
ANDALUCÍA	12,11	106,79	9,47	83,51	14,66	129,28	146,24	16,2	1,34
ARAGÓN	14,24	125,57	12,23	107,85	16,21	142,95	154,80	21,0	1,47
ASTURIAS	12,55	110,67	9,03	79,63	15,74	138,80	132,54	24,0	1,91
BALEARS	10,81	95,33	11,15	98,32	10,48	92,42	174,31	15,1	1,40
CANARIAS	10,82	95,41	7,81	68,87	13,76	121,34	93,99	14,8	1,37
CANTABRIA	7,28	64,20	5,42	47,80	9,04	79,72	176,18	20,3	2,79
CASTILLA Y LEÓN	12,67	111,73	11,89	104,85	13,42	118,34	166,79	24,1	1,90
CASTILLA-LA MANCHA	8,08	71,25	6,25	55,11	9,93	87,57	112,87	18,3	2,26
CATALUÑA	9,54	84,13	7,02	61,90	11,94	105,29	158,88	18,1	1,90
COMUNITAT VALENCIANA	11,18	98,59	10,61	93,56	11,74	103,53	170,09		
EXTREMADURA	12,42	109,52	8,90	78,48	15,88	140,04	110,65	19,8	1,59
GALICIA	13,85	122,13	11,58	102,12	15,94	140,56	178,43	24,0	1,73
MADRID	9,72	85,71	6,97	61,46	12,21	107,67	137,65	16,8	1,73
MURCIA	15,13	133,42	11,87	104,67	18,36	161,90	175,18	15,0	0,99
NAVARRA	11,53	101,68	8,50	74,96	14,50	127,87	154,68		
PAÍS VASCO	13,96	123,10	12,22	107,76	15,59	137,48	170,59	21,1	1,51
RIOJA	10,80	95,24	11,07	97,62	10,55	93,03	127,58	19,9	1,84
CEUTA	16,72	147,44	16,81	148,24	16,62	146,56	95,30	10,4	0,67
MELILLA	14,10	124,34	7,61	67,11	20,02	176,54	98,87		
% MAX/MIN	229,67	229,67	310,14	310,14	203,09	203,09	189,83		

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

Gráfica IX.6.1. Porcentaje que dedica algo de tiempo al cuidado de crónicos y mayores, según Comunidades Autónomas.



Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.



Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

Tabla IX.6.2. Enfermos crónicos según Comunidades Autónomas y género.

	A	B	C	D	E	F	G
	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	% de cuidadores	% cuidadores sobre población dependiente	% pobl. mayor de 65 años	A/F
TOTAL	59,83	55,11	64,32	11,34	18,95	17,6	3,40
ANDALUCÍA	57,47	51,20	63,51	12,11	21,07	16,2	3,55
ARAGÓN	60,09	53,90	66,12	14,24	23,70	21,0	2,86
ASTURIAS	62,13	53,98	69,51	12,55	20,20	24,0	2,59
BALEARIS	52,90	46,36	59,35	10,81	20,43	15,1	3,50
CANARIAS	63,94	59,45	68,32	10,82	16,92	14,8	4,32
CANTABRIA	57,56	54,24	60,69	7,28	12,65	20,3	2,84
CASTILLA Y LEÓN	66,32	59,05	73,39	12,67	19,10	24,1	2,75
CASTILLA-LA MANCHA	61,84	56,85	66,87	8,08	13,07	18,3	3,38
CATALUÑA	53,31	50,53	55,95	9,54	17,90	18,1	2,95
COMUNITAT VALENCIANA	59,44	55,67	63,08	11,18	18,81		
EXTREMADURA	63,94	58,20	69,58	12,42	19,42	19,8	3,23
GALICIA	66,39	62,01	70,42	13,85	20,86	24,0	2,77
MADRID	60,94	56,89	64,60	9,72	15,95	16,8	3,63
MURCIA	58,88	53,62	64,10	15,13	25,70	15,0	3,93
NAVARRA	58,98	58,52	59,44	11,53	19,55		
PAÍS VASCO	68,92	65,59	72,01	13,96	20,26	21,1	3,27
RIOJA	56,80	52,63	60,86	10,80	19,01	19,9	2,85
CEUTA	48,79	39,34	59,58	16,72	34,27	10,4	4,69
MELILLA	54,95	43,62	65,27	14,10	25,66		5,28

Fuente: Elaboración de M A Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud 2014.

X.- La asignación de valor al tiempo de dedicación no remunerada a los enfermos crónicos; el rango de variación en los *precios sombra*.

X.1. Los precios o salarios sombra.

Tabla X.1.1. Los salarios sombra del cuidado, en horas efectivas trabajadas. Opciones de valoración.

Categoría laboral equivalente		Remuneración
1.	Categoría laboral más baja del mercado	6 €/hora
2.	Media de los asalariados de toda la economía*	17'4 €/hora
3.	Media de los asalariados a tiempo completo del sector sanidad y servicios sociales para el mercado**	16'3 €/hora
4.	Idem, para el sector de no mercado	22'8 €/hora
5.	Idem, para los no asalariados, del sector de no mercado	51'9 €/hora

Fuente: Durán, M.A. (2008a): "Integración del trabajo no remunerado en el análisis de los sectores de salud y bienestar social" en *La economía invisible y las desigualdades de género*, Organización Panamericana de la Salud, Washington, (pp. 99-150).

* Estimando en 1.500 el número promedio de horas anuales trabajadas a tiempo completo y tomando la remuneración total a asalariados y el número de empleos a tiempo completo registrados por la Contabilidad Nacional

** Estimando en 1.500 las horas anuales trabajadas

Un salario sombra es el precio que se pone a un trabajo que carece de precio estable en el mercado laboral. En el año 1995, la Conferencia de la Mujer de Naciones Unidas introdujo una innovación de gran calibre, que fue aprobada por todos los países asistentes, o sea, la práctica totalidad de los países del mundo. Consistía en la inclusión en el marco de análisis macro económico de los tiempos de trabajo no remunerado de los hogares, mayoritariamente realizados por mujeres. Cumplía así una reivindicación muy generalizada de los movimientos sociales de mujeres, pero también una exigencia meramente intelectual para la mejor comprensión de las economías nacionales e internacional. Para ello se propuso una innovación importante en el campo estadístico, que por una parte habría de desagregar por género todas las estadísticas y por otra generar nuevos instrumentos de medición, especialmente las encuestas de uso del tiempo. Desde entonces, aunque con cierta lentitud, han ido desarrollándose las encuestas de uso del tiempo y mejorando el grado de desagregación en todo tipo de fuentes estadísticas y registros.

Las nuevas fuentes estadísticas han permitido conocer con cierto grado de aproximación el tiempo dedicado al cuidado de los enfermos dentro de los hogares o por personal voluntario, pero no se realizan de modo frecuente ni periódico, y tampoco tienen un nivel de desagregación tan grande como para distinguir entre el cuidado a enfermos crónicos y otros tipos de personas adultas dependientes. También ha favorecido el aumento de análisis que tratan de establecer un precio sombra para estas actividades.

X.2. El carácter político de la elección del salario sombra.

Así como la estimación de los tiempos es un desafío fundamentalmente técnico, la decisión sobre el precio sombra tiene más de política que de técnica. El mercado de trabajo nunca se desarrolla en competencia perfecta sino que está condicionado por numerosas rigideces, entre otras el cierre del mercado a inmigrantes que carecen de permiso de trabajo en el país. Si el mercado laboral en su conjunto no funciona como una competencia perfecta, menos aún el trabajo que se produce dentro de los hogares, en el que el criterio principal no es el beneficio esperado por el intercambio sino la obligatoriedad moral y la ausencia real de alternativas. De modo que el intento de poner un precio al trabajo no remunerado, o en otros casos al llamado trabajo informal o no realizado por profesionales sanitarios, se bifurca en dos objetivos diferentes: el primero tiene un carácter principalmente *retórico*, ya que se trata de estimar el valor de lo producido fuera del mercado con la finalidad principal *de otorgar reconocimiento* a quienes desempeñan esas tareas. El segundo no tiene esta finalidad política o sociológica sino una *finalidad práctica*, que es conocer anticipadamente el *coste real que supondría para las Administraciones Públicas hacerse cargo de parte de la carga del cuidado* que en el momento actual se hacen cargo los hogares.

El precio sombra propuesto por distintos analistas varía considerablemente, sin que la adopción de uno u otro responda solamente a criterios técnicos. Para satisfacer el primer motivo señalado, Eurostat ha hecho la *propuesta, muy discutible*, de que se aplique *el mismo valor que al trabajo de los empleados de hogar generalistas*, por considerar que cumple funciones similares. También aconseja Eurostat que se descomponga el trabajo de los hogares en distintas actividades, se busque un precio para cada una de estas actividades en el mercado laboral, se estime qué proporción se dedica a cada actividad, y se pondere para hallar un precio medio. En los análisis más sofisticados, se incluye también el consumo de capital fijo y otros componentes aún más difíciles de estimar. En definitiva, es un procedimiento laborioso, para el que no siempre están disponibles las estadísticas, y que consume demasiadas energías y recursos en el proceso de investigación, por comparación con los resultados finalmente obtenidos. De ahí que, frecuentemente, los analistas se limiten a otorgar a todo el trabajo del hogar un solo valor, coincidente con el salario medio de los empleados de hogar o, si no existen datos para ello, el salario mínimo interprofesional, aunque tampoco este último existe en todos los países ni cubre a todos los trabajadores. *La ventaja de este indicador, no obstante, es que es muy claro, fácilmente accesible, periódico, poco costoso de hallar,*

puede ser utilizado por cualquier analista y sirve de base para la comparación con otros precios del trabajo en el mercado nacional o internacional.

Para España, la única fuente que es una referencia indudable es *el salario mínimo interprofesional*, que en el año 2017 es de 707,60€ en 14 pagas, o su equivalente anual de 9.906,40 euros. Tras algunos años ralentizado, en este año ha subido un 8% respecto al anterior. Los sindicatos han realizado numerosas comunicaciones para llamar la atención sobre esta subida, con el fin de evitar que se contraten trabajadores por cifras inferiores. Hay que distinguir entre trabajadores por contrata a través de empresas intermediarias que pueda contratar la Administración Pública mediante la descentralización de servicios, y trabajadores contratados directamente por los hogares.

Salvo en zonas de elevado paro, los hogares suelen pagar por encima de los mínimos legales. También hay que distinguir entre las contrataciones por horas sueltas y las contrataciones por media jornada o jornada completa, siendo más alto el salario en las contrataciones por horas sueltas o en jornadas muy reducidas. Por ejemplo, una descarga en internet (consulta 21 de febrero del 2017, probablemente web no actualizada desde 2016) para comprobar los precios recomendados por una agencia privada de colocación en la actualidad, recomendaba para jornada completa entre 600 y 900 euros, para media jornada entre 300 y 500 y para contratación por horas entre 7 y 12, destacando que los ajustes según localidad son muy variables. También destaca la agencia que el trabajo por las noches y durante los fines de semana suele remunerarse entre un 20% y un 30% más alto (probablemente esta web no está actualizada porque las agencias nunca recomiendan salarios inferiores al legal, y en este caso el límite mínimo de la jornada completa está por debajo del correspondiente al del 2017). Otros blogs y páginas web citan cifras similares.

Otra posibilidad para fijar el salario sombra es utilizar el salario medio, que según el INE para el año 2014 fue de 15,7 euros por hora trabajada. En 2008 fue de 14,3 euros. La diferencia respecto a los salarios medios en la Unión Europea, en la zona euro, es aproximadamente un 25-27% inferior. El inconveniente de este indicador es que la fuente utilizada (Encuesta de Estructura Salarial) solo recoge datos de establecimientos y trabajadores del Régimen General, no refleja los salarios de los empleados por los

hogares. (INE, Encuesta de Estructural Salarial, Nota metodológica, consulta 28 febrero 2017.)

Otros indicadores posibles para hallar el precio sombra son *el salario medio en la rama de cuidados personales*, (que en la clasificación de la COICOP agrupa principalmente a los trabajadores de peluquería y estética), *los salarios medios en el sistema de Protección Social*, o los del *sector sanitario público, privado o total*. Otros analistas proponen utilizar el salario medio de *todos los trabajadores asalariados* sea cual sea su rama de producción, o *los ingresos medios de todos los trabajadores, incluyendo tanto los asalariados como los autónomos y empresarios*. No faltan análisis a partir de *encuestas en las que se pregunta a los entrevistados cuánto costaría sustituirles en su trabajo doméstico por trabajadores contratados*; en estos casos lo habitual es que las respuestas se refieran a salarios netos, y los entrevistados olvidan incluir los pagos por impuestos o seguridad social. Cuando el objetivo de la estimación es prever los costes de un traspaso entre el sector hogares y las Administraciones Públicas o entre ambos y el mercado, se plantea el problema de que el trabajo se transforma al cambiar de ámbito. Para comenzar, los indicadores sobre salarios en el trabajo doméstico son de escasa calidad, ya que es un sector en que resulta predominante la jornada reducida y el trabajo sumergido que no cotiza a la seguridad social; los salarios reales son más altos que los mínimos legales, pero el nivel de sindicación es muy bajo. Cuando los Ayuntamientos que tienen transferidas las funciones de servicios sociales organizan actividades de cuidado sustitutivas o complementarias a las de los hogares, *el trabajo ha de ejecutarse en condiciones de plena formalidad, han de pagar los impuestos y la seguridad social. Los trabajadores se sindicalizan fácilmente, pueden desarrollar relaciones antagónicas frente a un empleador único y adquieren una capacidad de negociación mucho mayor que en los hogares*. A veces, también adquieren una capacitación profesional de la que antes carecían, pero el aumento de sus salarios tiene poco que ver con un aumento en la productividad de su trabajo, se debe sobre todo a sus mejores capacidades de negociación.

Por ello, la mejor vía para prever los costes reales de sustitución por las Administraciones Públicas es analizar los precios efectivamente pagados a los cuidadores por los servicios sociales de los Ayuntamientos por hora trabajada. A diferencia del salario mínimo interprofesional, que es común a todo el Estado, en las contrataciones de estos servicios hay grandes diferencias regionales, que dependen de las alternativas que el mercado laboral local

ofrezca a los potenciales cuidadores en otros sectores productivos. En Ayuntamientos ricos, escasa población inmigrante y bajo nivel de paro, los precios son más altos. *En el año 2016 los precios se movieron en un rango muy amplio, entre los 12 y los 30 euros por hora.* No es lo que reciben los trabajadores como salario neto sino lo que cuesta al Ayuntamiento cada hora de trabajo de cuidado efectivamente desempeñada en los hogares por los asalariados financiados por el Ayuntamiento. Generalmente los Ayuntamientos externalizan este servicio a través de contratas y subcontratas.

Para España, los investigadores del INE habían estimado el salario sombra para las actividades de cuidado en 2003 en 4,33 euros/horas (Casero y Angulo, 2008), pero para 2010 la han estimado en 8,09 euros/hora (Angulo y Hernández, 2016). Oliva y Osuna (2009) fijaron el salario sombra de los cuidadores de discapacitados en 2008 entre 7,67 y 12,71 euros/hora.

En definitiva, los costes totales de sustitución del trabajo no remunerado de los hogares dependen principalmente del volumen de horas a sustituir y del precio asignado a la hora de trabajo. Según se trate de horas trabajadas netas o de horas contratadas, y según que *el salario sombra* se haga corresponder con el nivel más bajo del mercado o con el nivel de los trabajadores no asalariados del sector sanitario de no-mercado, el precio *varía en un rango entre uno y 8,6 veces más alto. En la práctica, la variación es aún mayor puesto que cabe la posibilidad real de contratar trabajadores por debajo del salario legalmente establecido.*

Cualquier cómputo del coste de sustitución o del valor de los servicios producidos tiene que resolver previamente la cuestión del salario sombra que elige, y esta opción marcará de modo esencial los resultados. No se dirime solamente con criterios técnicos, sino también con criterios políticos. La mayoría de las estimaciones realizadas otorgan un valor muy bajo al trabajo del cuidado, el de la escala laboral más baja del mercado, pero esta opción conlleva grandes problemas si se trata de convertirla en una guía para la toma de decisiones en el sector público.

Nuestra propuesta es que se tenga en cuenta el coste de oportunidad y asimismo las disposiciones del código civil en materia de igualdad dentro del matrimonio. El Código Civil otorga a ambos cónyuges la mitad del valor de lo producido durante el tiempo en que exista la sociedad conyugal, con independencia de la actividad profesional de los cónyuges. Si se tienen en

cuenta estos dos criterios, el indicador más eficaz no es el de asignar el precio de un empleado de hogar, sino el salario medio para el conjunto de la población. Según EUROSTAT, en 2014 fue 15,7 euros/hora. También es digno de tener en cuenta el indicador de la mediana (la mitad de los trabajadores ganan por encima y la otra mitad por debajo de esta cifra), que según EUROSTAT en 2014 fue de 9,83 euros.

No obstante, aunque se apliquen estos dos indicadores, seguirá sin resolverse el problema del coste de oportunidad para los receptores de demandas de cuidados cuyas oportunidades laborales estén muy por encima de la media, y a los analistas les seguirá pareciendo un precio excesivamente alto, aunque sólo sea virtual, para sustituir a quienes de grado o por fuerza ya están fuera del mercado laboral.

Asimismo seguirá sin resolverse el problema de la existencia real de un mercado nacional sumergido de trabajo, y de un mercado internacional potencial en el que los trabajadores de países con salarios muy inferiores a los de España presionan, a veces incluso con riesgo de perder la vida en el intento, para ocupar puestos de trabajo en el mercado laboral español, aunque sea por debajo de lo establecido por las leyes laborales. Un informe con encuestas realizado por Gallup en 135 países, presentado en noviembre de 2009 en el Foro Global de Migración y Desarrollo celebrado en Atenas bajo el auspicio de las Naciones Unidas, concluyó que el 16% de la población mundial desea migrar definitivamente a otro país. España ocupaba en aquella fecha el quinto lugar mundial como destino preferido de los potenciales migrantes, lo que equivalía a una previsión de 35 millones de inmigrantes potenciales a corto y medio plazo. Como consecuencia de la crisis de empleo en España, es posible que esta cifra fuera hoy algo inferior si se repitiera el estudio, pero las diferencias de renta entre países siguen manteniéndose muy elevadas y otros países de donde podrían proceder los inmigrantes han empeorado su propia situación en este periodo, por lo que no es probable que el número de inmigrantes potenciales se haya reducido considerablemente.

El cuidado de los enfermos crónicos españoles no se resuelve ya en el marco de la sociedad y la economía española, sino en el marco de las migraciones y la economía global.

XI.- Un cambio esencial de perspectiva para el futuro: No es coste, es producción.

Resumiendo lo expuesto, hay que resaltar que hasta ahora la atención a la salud se ha interpretado sobre todo como un coste. En lugar de como un coste, habría que interpretarla principalmente como una producción. La atención a crónicos es sinónimo de riqueza de servicios y mejor calidad de vida. También hasta ahora, la mayor parte de los análisis de los costes de la enfermedad se han hecho desde una perspectiva sanitaria y monetaria. En lugar de ello, en este estudio hemos tratado de integrar también la perspectiva de los servicios sociales de atención a enfermos y, sobre todo, los cuidados familiares no remunerados. El cuidado no remunerado de los hogares es el gran gigante desconocido del cuidado de la salud. Los hogares aportan el 88% del tiempo total destinado al cuidado de la salud y su papel es aún mayor en la atención de los enfermos crónicos. También es importante y lo será cada vez más el autocuidado, especialmente en el envejecimiento activo.

El coste o la producción de los servicios de atención a la enfermedad se reparten básicamente entre los hogares y la Administración Pública. Tanto los hogares como la administración pública recurren al mercado para adquirir o descentralizar servicios. Los hogares sufragan a la Administración Pública a través de las cotizaciones sociales, el IRPF y otros impuestos. La Administración Pública gestiona los servicios que devuelve a los ciudadanos. Hay una demanda creciente de servicios sociosanitarios que en parte proporcionan los servicios sociales. Dentro de la Administración Pública, hay un debate considerable respecto a la proporción en la que los costes deben ser asumidos por las Comunidades Autónomas, las entidades locales y la Administración General del Estado (AGD). Entre ellos hay tensiones por las transferencias de recursos y costes. *Sin embargo, quien fundamentalmente asume el coste de atención a los enfermos crónicos es el sistema de hogares, que se hace cargo del más costoso de los recursos, que es el cuidado cotidiano.*

Sanidad, servicios sociales y hogares son tres agentes sociales de primera magnitud que tienen poco presente todavía la interdependencia y transferencias de responsabilidades y costes entre todos ellos. Por ello es necesaria una innovación en el campo de la economía del trabajo no monetarizado que se produce en los hogares.

La gráfica adjunta facilita la visualización del lector de este texto sobre el modo en el que se reparte de hecho la carga del cuidado, medida en número de horas de dedicación. También es una invitación a que el lector exprese cuáles son sus expectativas sobre el modo de distribuirse la carga dentro de 10 años y sobre el modo en que desearía que se produjera esta distribución. Para ello, la gráfica ofrece como punto de partida un escenario en que hay cuatro actores principales que contribuyen a satisfacer la demanda de cuidado: la población mayor de 14 años, el mercado, la Administración Pública y el voluntariado. La población mayor de 14 años equivale a la población residente en hogares, pero se ha sustituido el término hogares por el de población mayor de 14 años para dar pie a que el lector cambie los umbrales de edad sobre los que debe recaer la carga del cuidado (por ejemplo, subiendo el umbral hasta los 18 años, o reduciéndolo por debajo de los 75). Para simplificar el escenario, se supone que la carga es constante: por ejemplo, 100 millones de unidades de cuidado. A partir de ahí, corresponde al lector decidir qué porcentaje de la satisfacción de la carga del cuidado corresponde en el momento actual a cada uno de los cuatro sujetos proveedores identificados. Supongamos, por ejemplo, que responde que el Estado está haciéndose cargo del 50% del cuidado; o del 20%. Esto sólo expresa la percepción del lector. El resto de la carga tiene que distribuirlo entre los restantes proveedores.

Esta primera fase es el punto de partida. A continuación, deberá repetirla, como una descripción de lo que cree que será la realidad de la distribución en el año 2037. Y una vez terminada la descripción de la realidad, llegaría la tercera fase de este ejercicio interactivo, atribuyendo a cada uno de los cuatro sujetos proveedores la proporción de carga de cuidado que el lector considere conveniente.

Como ejercicio interactivo, su objetivo es hacer más consciente al lector de la interacción entre todos los sujetos proveedores, así como de la posible disparidad entre lo que considera conveniente y lo que considera probable. Si lo conveniente y lo probable coinciden, el ejercicio interactivo llega a su fin. Si hay disparidades entre lo conveniente y lo probable, se abre una nueva fase del ejercicio en la que corresponde al lector imaginar los medios para conseguir que se adecuen lo probable a lo conveniente.

**Escenarios de distribución de la carga del cuidado a enfermos crónicos:
para el comienzo de un ejercicio interactivo.**

$\frac{\text{(demanda total de cuidado):}}{\text{Población +14 años}} + \frac{\text{(demanda total de cuidado):}}{\text{Mercado}}$
$+ \frac{\text{(demanda total de cuidado):}}{\text{Administraciones Públicas}} + \frac{\text{(demanda total de cuidado):}}{\text{Voluntariado nac. e internac.}}$

Referencias.

Abellán García, A.; Pujol Rodríguez, R. (2016). “Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos”. Informes *Envejecimiento en red*, 14.

<<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos16.pdf>>

Angulo, C. y Hernández, S. (2016) “Propuesta de cuenta de producción de los hogares en España en 2010. Estimación de la serie 2003-2010”. INE, *Documento de Trabajo 1/ 2015*.

Bianchi, G. y González-Rábago, Y. (2015) “El cuidado de personas en la familia” En EUSTAT, *Dos décadas de cambio social en la C.A. de Euskadi a través del uso del tiempo. Encuesta de Presupuestos de Tiempo, 1993-2013*. EUSTAT: Donostia-San Sebastián.

Casero, V. y Angulo, C. (2008). “Una cuenta satélite de los hogares en España, 2003. Resultados derivados de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003”. INE, *Documentos de Trabajo*, 1/2008.

Centro de Investigaciones Sociológicas (2014), Estudio 3017. ----- (2013). Estudio 2994 sobre “Opinión Pública y Política Fiscal”.

Durán, M. A. (2015) “La otra economía española” *España 2015: Situación social* (Ed. Torre, C.). CIS: Madrid.

----- “The contribution of unpaid work to global well-being.” *En Global Handbook of Quality of Life*. (Glatzer, W., Camfield, L., Møller, V., Rojas, M. Eds.). Springer: New York.

----- (2014) “Mujeres y hombres ante la situación de dependencia”. IMSERSO: Madrid.

----- (2014) “La rebelión de las familias”. *Mediterráneo Económico*, 26.

----- (2012) “Más allá del mercado. La respuesta de mujeres y hombres ante la crisis”. *Anuario de Relaciones Laborales*.

----- (2012) “Los recursos invisibles de la economía española” *En Gestionar sin dinero* (Abad, F. Ed.). Editorial Lid: Madrid.

-----, Milosavljevic, V. (2012) *Unpaid Work, Time Use Surveys, and Care Demand Forecasting in Latin America*. Fundación BBVA, Documentos de Trabajo, 2012:7.

- (2012) *Unpaid work in the global economy*. Fundación BBVA: Madrid.
- (2011) *El trabajo del cuidado en América Latina y España*. Fundación Carolina: Madrid.
- , Rogero. (2010) "La investigación sobre el uso del tiempo". *Cuadernos Metodológicos*, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- (2010) *Ten Good Reasons for Measuring Unremunerated Work in Health Care*. OMS (PAHO).
- (2010) *The inclusion of Unpaid Work in the analyses of the Health and Social Welfare Sectors*. PAHO.
- (2007) "Tiempo de salud, tiempo de enfermedad: diferencias de edad, género y clase social". *INGURUAK*, 44.
- (2007) "Las mujeres y el futuro de la salud", *Revista EIDON*, 23.
- (2006) "La población dependiente. Los límites del estado de bienestar", En *El cambio social en España. Visiones y retos de futuro* (Bericat, Ed.), Centro de Estudios Andaluces, Junta de Andalucía.
- (2006) *La cuenta satélite del trabajo no remunerado en la Comunidad de Madrid*. Dirección General de la Mujer: Comunidad de Madrid.
- (2006) *El valor del tiempo*. Espasa: Madrid.
- (2006) "El futuro del trabajo en Europa. El cuidado de las personas dependiente"s, en *Cohesión Social, Políticas y Presupuesto Público: Una mirada desde el género*, Mora, L. (Coord.), GTZ, UNPFA.
- (2006) *El contrato social implícito entre cuidadores y cuidados*. ABACO: Madrid.
- y García, S. (2005) *Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania*. IMSERSO.
- (2005) "Dependientes y cuidadores. El desafío de los próximos años". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60.
- (2005) "Las demandas sanitarias de las familias". *Gaceta Sanitaria*, 18.
- (2004) "The Quality of death as a component of quality of life". en Glatzer et al., (Eds.) *Challenges for the Quality of Life in Contemporary Societies*, Kluwer Academia Publisher.
- (2004) *La aportación de las mujeres a la sociedad y a la economía de la Comunidad de Madrid*. Comunidad de Madrid.
- (2004) *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus, (Informe ISEDIC 2004)*. Luzón: Madrid.
- (2003) *Los costes invisibles de la enfermedad*. Fundación BBVA: Madrid.

- (2003) "Los costes de salud para las familias". *Revista ARBOR*.
- (2002) "Las familias del siglo XXI y su relación con el sistema sanitario". *Revista El Médico*, 19:IV.
- (2002) *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao, Fundación BBVA.
- (2002) *La estructura productiva de los hogares y la gestión de sus recursos monetarios*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- (2000) "La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud". *Revista Política y Sociedad*, 35.
- (2000) *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas*. Instituto de la Mujer: Madrid.
- (2000) "Concentración y reparto del trabajo no remunerado en los hogares". *Cuaderno de Relaciones Laborales*, 17.
- (1999) "Visibilidad e invisibilidad del trabajo de las mujeres rurales". *Revista Mujeres y Sociedad Rural*.
- (1999) "The international comparison of gross domestic products", en *Gender and the Use of Time*, Hufton and Kravaritow (Eds.).
- (1998) *The Future of work in Europe (Gendered patterns of time distribution)*. European Commission.
- y García (1998) *Fuentes Bibliográficas sobre Trabajo no Remunerado*. Comunidad de Madrid.
- (1997) *Las bases familiares de la economía española*. Universitat de Valencia.
- (1997) "La investigación sobre el uso del tiempo. Algunas reflexiones metodológicas". *Revista Internacional de Sociología*, 18.
- (1997) "El papel de mujeres y hombres en la economía española". *Revista de Información Comercial Española*, 760.
- (1995) "Las demandas de trabajo no monetarizado (DETRANME) de los ancianos". *Política y Sociedad*, 19.
- (1995) "Invitación al análisis sociológico de la contabilidad nacional", *Política y Sociedad*, 19.
- (1995) "Demandas urgentes de tiempo y asistencia sanitaria", *Política y Sociedad*, 19.
- (1993) *The contribution of non-monetized working time in the Spanish economy*. UNRISD.
- (1993) "La producción doméstica". En *Tendencias Sociales en España 1960-1990*, (Ed. S. del Campo). Fundación BBVA: Madrid.

----- (1992) "Necesidades sociales y nivel de satisfacción en la década de los noventa". En *Otras visiones de España* (Ed. Folguera, P.). Editorial Pablo Iglesias: Madrid.

----- (1991) "La conceptualización del trabajo en la sociedad contemporánea". *Revista Economía y Sociología del Trabajo*, 13-14.

----- (1988) "La mediación invisible". *Cuadernos y Debates*, 6.

----- (1983) *Desigualdad social y enfermedad*. Tecnos: Madrid.

----- (1982) "Notas sobre equidad y salud". *Economía de la Política Sanitaria, II Jornadas de Economía de la Salud*. 179-192.

EUROSTAT (2016). "Salarios y costes laborales" Eurostat Statistics Explained (página web). Enlace consultado 28 febrero 2017: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Wages_and_labour_costs/es

EUSTAT (2015). *Dos décadas de cambio social en la C.A. de Euskadi a través del uso del tiempo. Encuesta de Presupuestos de Tiempo, 1993-2013*. EUSTAT: Donostia-San Sebastián.

García Calvente, M., y Del Río, M. (2012) "El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia: ¿cuidamos a quienes cuidan?" *Actas de la dependencia*, 6, 99-117.

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., y Eguiguren, A. (2004). "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139. Recuperado en 28 de febrero de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es.

Garrett, Laurie (2007). "The Challenge of Global Health". *Foreign Affairs*. 86, 14-38. ISSN 0015-7120.

Gracia, D., Rodríguez Sendín, J. J.(Dir.). "Ética en cuidados paliativos". Fundación de Ciencias de la Salud. 2006.

Instituto de Estudios Fiscales. (2015). *Opiniones y actitudes fiscales de los españoles en 2014*. DOC. n.o 20/2015. Enlace:

http://www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/documentos_trabajo/2015_20.pdf

Instituto Nacional de Estadística. (2015). “Tendencias de salud en 30 indicadores” Enlace:

https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Tend_salud_30_indic.pdf

Jorgensen, N., Cabañas, M., Oliva, J., Rejas, J., León. T. (2008). “Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España”. *Neurología* 23(1), 29-39.

OECD (2015). *Pensions at a Glance 2015: OECD and G20 indicators*. OECD Publishing: Paris. DOI: http://dx.doi.org/10.1787/pension_glance-2015-en

Oliva Moreno, J., Osuna Guerrero, R. (2009). *Los costes de los cuidados informales en España*. Presupuesto y Gasto Público 56/2009, 163-181.

Peña-Longobardo, L., Oliva, J. (2014). “Economic valuation and determinants of informal care to people with Alzheimer’s disease”. *European Journal of Health Economics* 16(5), 507-15.

Rogero, J. (2010) *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. IMSERSO: Madrid. Enlace:

<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>.

Sancho, Mayte.(2016). “*Construyendo la Sociedad de los Cuidados*”. TEDxUDeustoMadrid, 5 enero 2016.