

VALORACIÓN DE LOS CUIDADOS INFORMALES PRESTADOS A PERSONAS QUE PADECEN ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y CON LIMITACIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Isaac Aranda¹, Juan Oliva¹, Álvaro Hidalgo¹, Almudena Gonzalez², Cristina Vilaplana³
 (1)Universidad de Castilla La Mancha, (2)Instituto Max Weber, (3)Universidad de Murcia

OBJETIVO

- Estimar el valor social de los cuidados informales asociados a la limitación en la autonomía de personas con esclerosis múltiple en España.

MÉTODOS

- A través de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) se identificaron personas con esclerosis múltiple (EM) y sus cuidadores principales. La EDAD se llevó a cabo de noviembre de 2007 a febrero de 2008 por el Instituto Nacional de Estadística.
- Los cuidadores principales se definieron como aquellas personas que fueron identificadas por los encuestados como personas que atienden su falta de autonomía personal. Como cuidador informal se utilizó la definición más extendida entre la literatura internacional: aquella persona que presta servicios de diversa índole a un persona en situación de dependencia y forma parte de un círculo personal cercano y sin existir una relación mercantil o formal entre cuidador y cuidado.
- Se estimaron el total de horas de cuidado en cuidadores separando entre cuidadores informales y formales. Para la valoración económica de las horas de cuidado se aplicó el método de coste de sustitución. Este método aplica como valor el precio de un servicio similar ofrecido en un mercado cercano.
- Para realizar esta valoración se aplicaron dos escenarios utilizando los resultados del Informe de las Personas Mayores (IMSERSO, 2008): 1) se aplicó el salario medio de la hora de servicio público de ayuda a domicilio de las 3 CCAA de menor valor (7,67€/hora); 2) salario medio nacional (12,71€/hora). La valoración económica se realizó utilizando euros del 2008.

RESULTADOS

- La EDAD identificó a 368 personas con EM y algún tipo de discapacidad. Un 26,09% eran varones y un 73,91% mujeres. La edad media de estas personas se situaba en 64,26 años con una desviación típica de 16,82. Por tramos de edad, un 20,65% de las personas se encontraba por debajo de los 50 años, un 37,50% en el tramo de edad que va de 51 a 70 años y un 41,85% tenía 71 años o más.
- En la EDAD se analizaron las discapacidades presentadas por las personas con EM en 8 dimensiones: (i) discapacidades visuales, (ii) auditivas, (iii) problemas de comunicación, (iv) de aprendizaje y aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas, (v) de movilidad, (vi) de autocuidado, (vii) vida doméstica, (viii) e interacciones y relaciones interpersonales. En el gráfico 1 se presentan el porcentaje de personas que presentaban alguna discapacidad en estas dimensiones según el sexo.

Gráfico 1: Discapacidades de las personas con esclerosis múltiple.

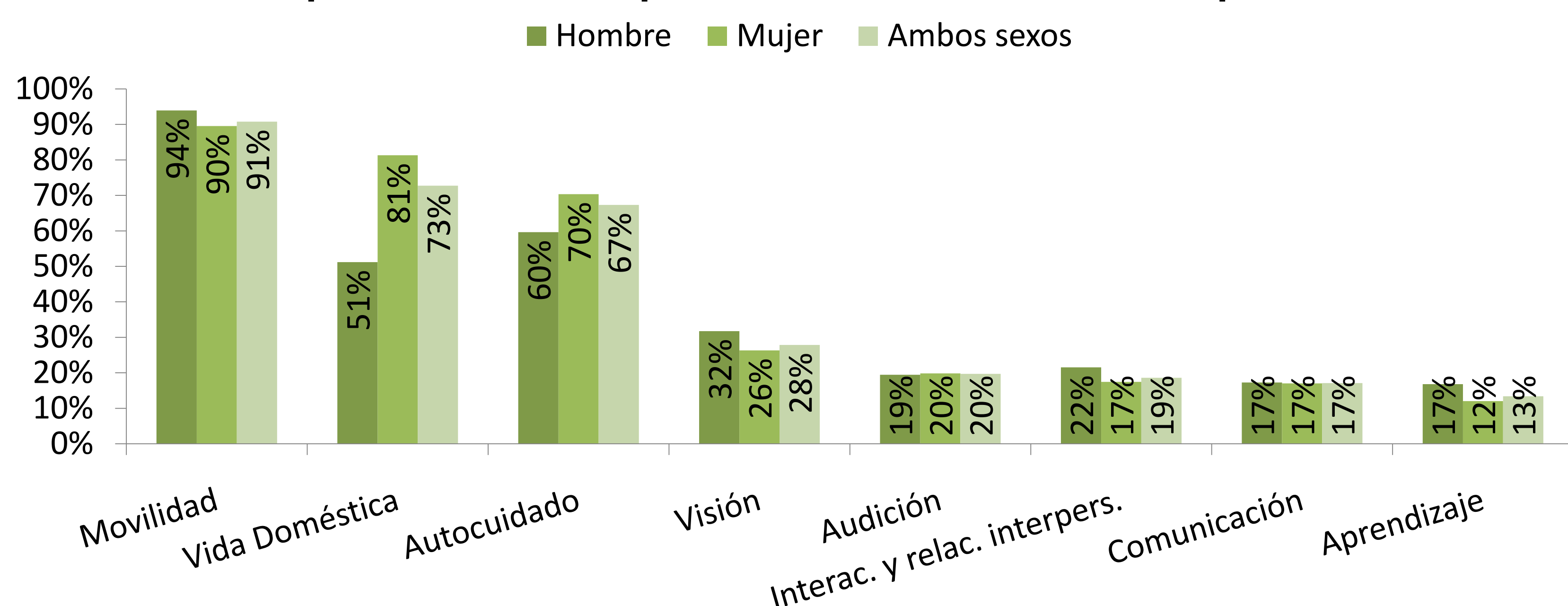
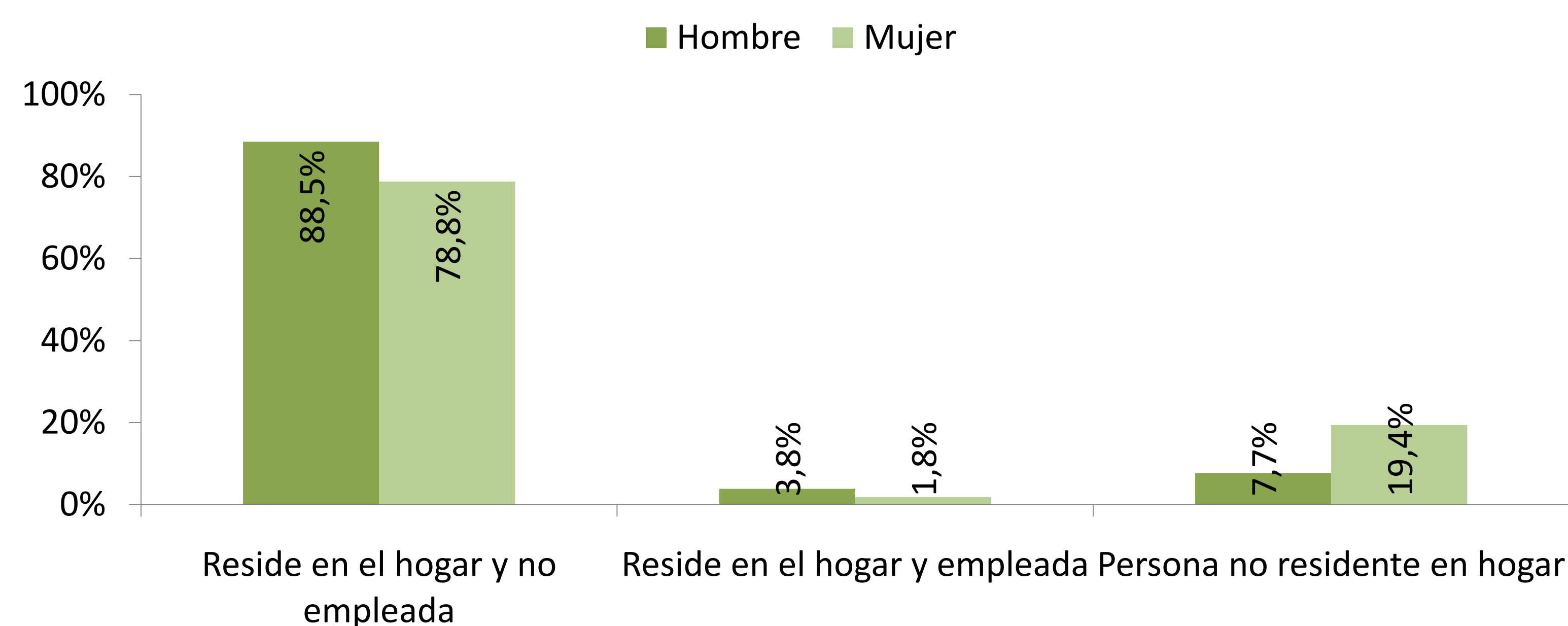


Gráfico 2: Características de los cuidadores principales de personas con EM.



- Un 74,46 % del total de personas con EM identificadas en la EDAD indicaron que recibían asistencia o cuidados personales debido a su discapacidad (N=274). El 76,47% eran mujeres y el 68,75% hombres. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre sexos. El 44,68% de las personas que no recibían asistencia o cuidados personales considera que debería recibirlos. En el gráfico 2 se muestran la relación de los cuidadores principales con aquellas personas que cuidan.
- La media de horas diarias que una personas con EM revela la EDAD fue de 10,27 horas (IC 95%=9,46-11,07). El 42,70% de las personas considera que la ayuda que recibe satisface sus necesidades, el 32,48% considera que es insuficiente y el 3,28% considera que no necesita dicha ayuda. Un 49,46% de las personas que según la EDAD padecían EM en 2008 no podían ser consideradas dependientes (según el Baremo de Valoración de la Ley de Dependencia). Un 18,75% presentaban dependencia moderada, un 16,30% presentaban dependencia severa y un 15,49% serían considerados grandes dependientes.

Gráfico 3: Horas de cuidado prestadas a personas con EM según relación (N=207).

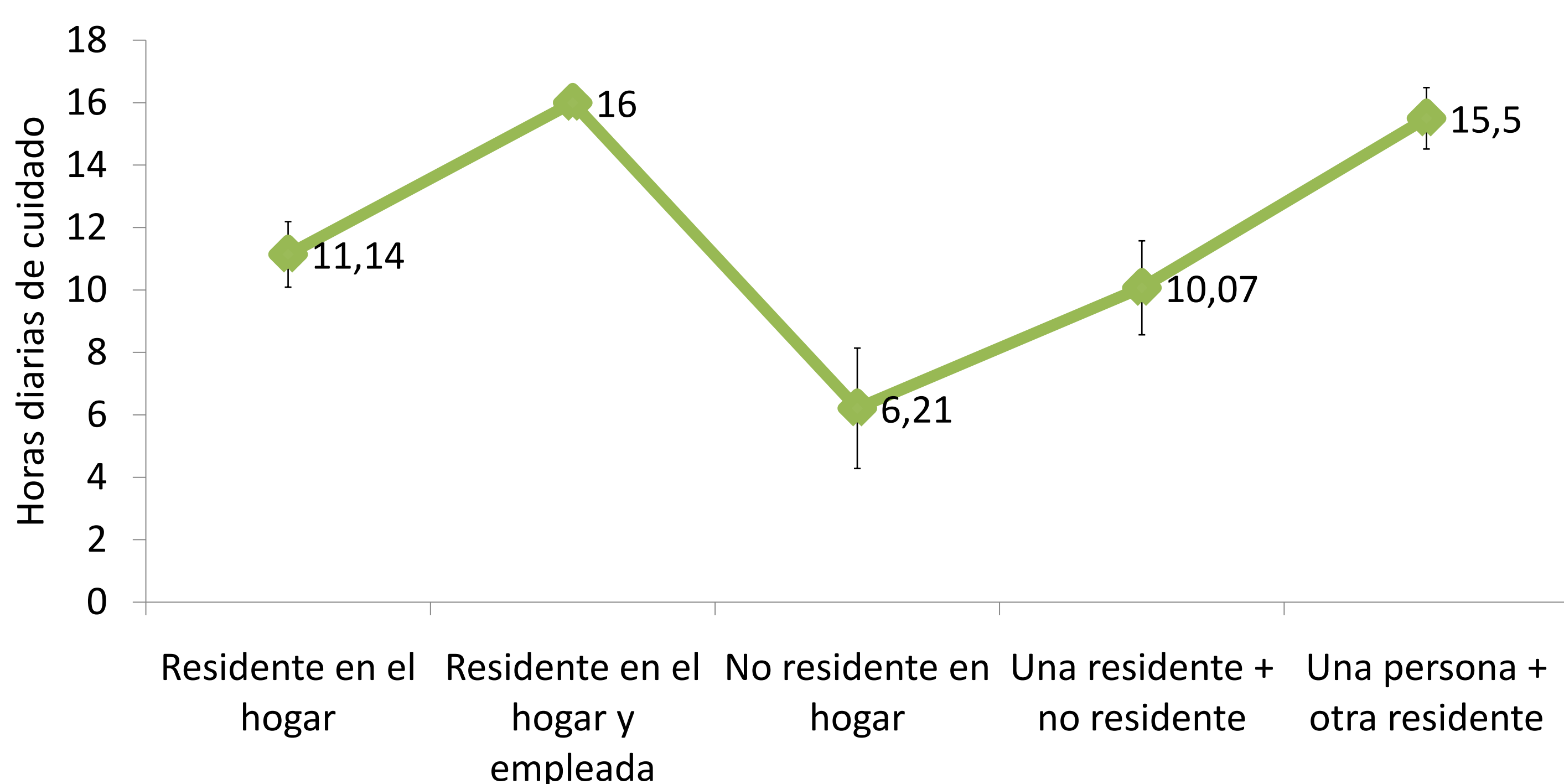
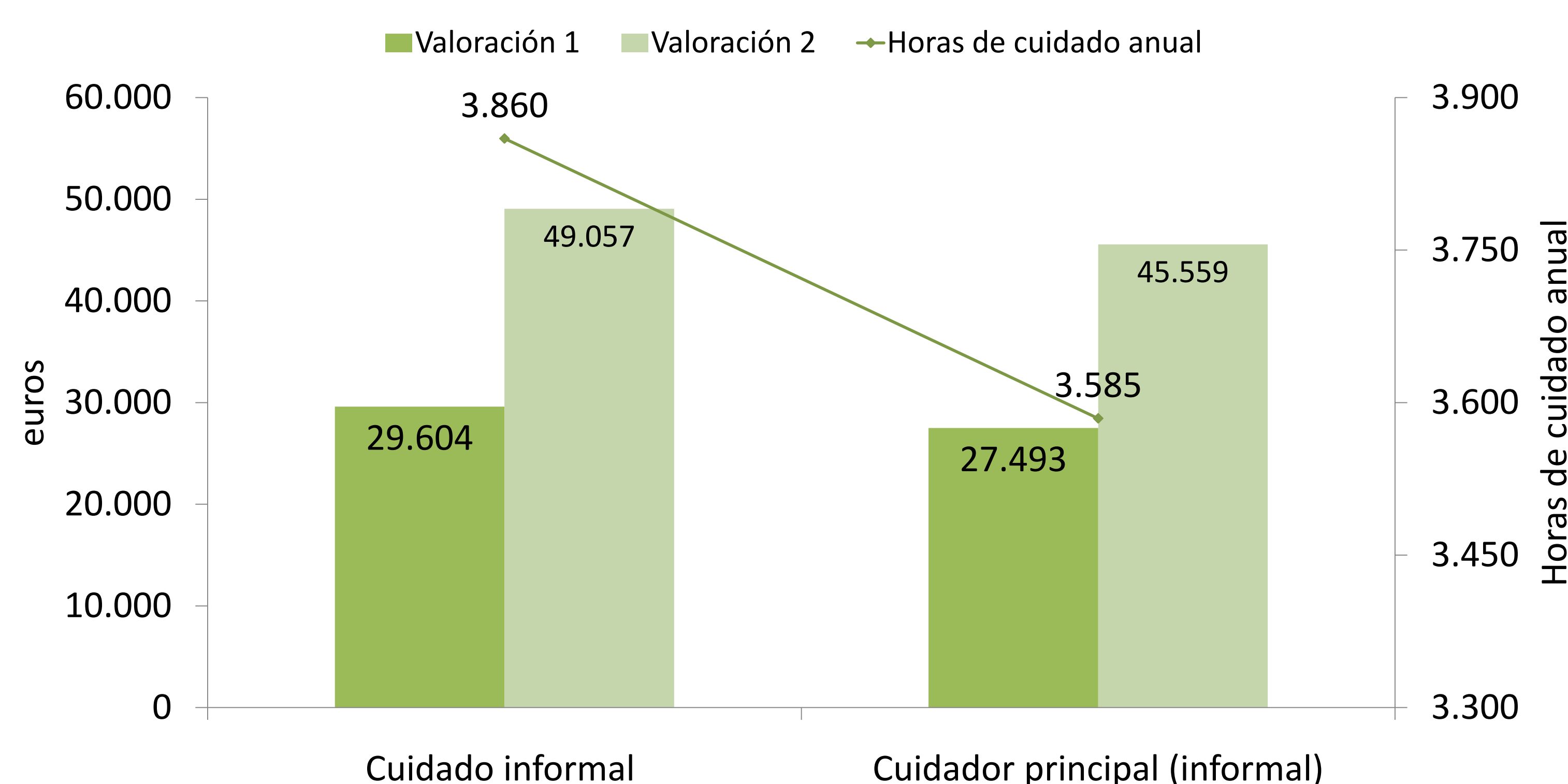


Gráfico 4: Valoración económica de las horas de cuidado informal



- Las horas medias anuales de cuidado prestadas por personas cuidadoras informales (excluyendo los cuidados y servicios recibidos en centros de día y otros servicios profesionales) prestadas a personas que padecen esclerosis múltiple y tienen algún tipo de discapacidad, ascendieron a 3.860 horas, oscilando las valoraciones monetarias medias por paciente y año entre los 29.604 y los 49.057 euros.
- Dentro de éstas, las horas medias anuales de cuidado personales informales (amigos, vecinos o familiares) prestadas por las personas cuidadoras principales a personas que padecen esclerosis múltiple y tienen algún tipo de discapacidad, ascienden a 3.585, oscilando las valoraciones monetarias medias por paciente y año entre los 27.493 y los 45.559.

CONCLUSIONES

- Los cuidados informales de la EM representan una elevada carga social.
- El valor de las horas de cuidados informales oscila entre los 29.604 y los 49.057 euros tomando como año de referencia el año 2008.