

# **ESTIMACIÓN DEL COSTE PARA LAS FAMILIAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS**

## **ESTIMATING THE COST FOR FAMILY ALZHEIMER'S DISEASE AND OTHER DEMENTIAS**

**M. Carmen González Camacho\*, Ana Pardo Fanjul\*\***

\*Dpto. Economía Aplicada III, Universidad de Sevilla, \*\*Dpto. Economía y Estadística, Universidad de León

---

### **RESUMEN**

Las enfermedades asociadas al envejecimiento, como el Alzheimer y otras demencias, tienen un impacto económico y social creciente para toda la sociedad, que es asumido, principalmente, por la familia. El objetivo de nuestro estudio es estimar el coste que soportan las familias con un enfermo de Alzheimer u otro tipo de demencia. A partir de los datos obtenidos de un cuestionario dirigido a cuidadores principales de enfermos de Alzheimer u otras demencias, se han calculado los costes directos asumidos por la familia, mientras que para la estimación de los costes indirectos (cuidado informal) se utilizó el valor de sustitución por servicios externos (profesionales o no). El procedimiento de muestreo ha sido de muestreo no probabilístico selectivo. Las familias soportan, por término medio, el 68% de los costes directos (6.094 euros/año) y el total de los indirectos (20.055 euros/año, en el caso de servicios no profesionales, y 41.737 euros/año, si son servicios profesionales). Tanto los costes directos como los indirectos se incrementan con el avance de la enfermedad ( $R^2 = 0,98$ ). Los primeros, de 2.338,9 euros/año (leve), se elevan a más de 10.000 (grave), en promedio; los segundos, en el primer escenario, de 15.762 euros/año (leve), pasarían a 24.309 euros/año (grave). Con metodología distinta, los resultados son similares a otros estudios, si bien, se demuestra la sobrecarga de la familia con un enfermo de demencia y su necesidad de apoyo y la elevada correlación entre el coste y el estadio de la enfermedad.

### **ABSTRACT**

The diseases associated with aging, such as Alzheimer's and other dementias, have a growing social and economic impact for society, which is taken mainly by the family. The aim of our study was to estimate the cost supported by families with Alzheimer's patient or other dementia. From the data obtained from a questionnaire for primary caregivers of Alzheimer's or other dementias, we calculated the direct costs incurred by the family, while for the estimation of indirect costs (informal care) is used the value of replacement by external services (professional or not). The sampling procedure was selective non-probability sampling. Families endure, on average, 68% of direct costs (6,094 euros/year) and total indirect costs (20,055 euros/year, in the case of non-professional services, and 41,737 euros/year, if professional services). Both, direct and indirect costs, increase with disease progression ( $R^2=0.98$ ). The first, of 2338.9 euros/year (mild), rising to more than 10,000 (severe), on average; the latter, in the first stage, from 15,762 euros/year (mild), would then 24,309 euros/year (severe). With different methodology, the results are similar to other studies, though, it shows the overhead of a patient with dementia for the family and their need for support it and, finally, the high correlation between the cost and the stage of disease.

**PALABRAS CLAVE:** Cuidadores, Alzheimer, demencia, costes, cuidado informal.

**KEYWORDS:** Caregivers, Alzheimer, dementia, costs, informal care.

---

**Correspondencia:** M. Carmen González-Camacho, Avda. Ramón y Cajal, 1, 3ª Planta, 41018, Sevilla. Tlf: 954.557.559, e-mail: carmengc@us.es

Recibido: 30.10.2013- Aceptado: 14.02.2014  
Online first: 30.06.14. - [http://www4.unileon.es/trabajo\\_social/revista.asp](http://www4.unileon.es/trabajo_social/revista.asp)

Vol. 12, 2013  
ISSN: 1696-7623

## 1.- Introducción

El incremento de la esperanza de vida y la reducción de la mortalidad a edades avanzadas ha favorecido una mayor prevalencia de enfermedades asociadas al envejecimiento, como son las enfermedades neurodegenerativas, de carácter progresivo, irreversible e invalidante, destacando los distintos tipos de demencia (enfermedad de Alzheimer, de Parkinson, de Huntington, de Pick, de Creutzfeldt-Jakob, entre otras).

La prevalencia de las demencias se incrementa de forma exponencial, a partir de los 65 años; se ha estimado que el 4,2% de la población española, entre 65 y 74 años, padece algún tipo de demencia, siendo el 12,5%, para el tramo de edad 75-84, y al 27,7%, para los mayores de 85 años (Berr et al., 2009).

Según la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2012), con proyecciones de población hasta 2050, se estima que el número de pacientes con algún tipo de demencia se duplique cada 20 años, convirtiéndose en un grave problema de salud pública, con un creciente impacto económico para el conjunto de la sociedad, debido a su carácter socio-sanitario. La atención a enfermos de Alzheimer y otras demencia implica asistencia sanitaria, apoyo de los servicios sociales (cuidado formal) y, sobre todo, cuidado en el entorno familiar (cuidado informal), pues, en los países mediterráneos la familia es el puntal fundamental en la tarea de cuidar a sus miembros enfermos, recayendo esta responsabilidad, generalmente, en un cuidador principal, que suele ser de sexo femenino.

La atención a enfermos de Alzheimer y otras demencias supone un coste en servicios sanitarios y sociales, que suele compartir la familia, y un coste invisible del cuidado familiar, que se traduce en tiempo dedicado a esa tarea, coste de oportunidad del mismo y coste en salud (sobrecarga física y emocional) para el cuidador. El cuidado informal, voluntarista y no remunerado, tiene un nulo o escaso reconocimiento social, a pesar de ser el principal apoyo de este tipo de pacientes.

La clasificación más generalizada de los costes asociados a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias los divide en costes directos y costes indirectos.

Suele incluirse en los primeros los costes en asistencia sanitaria y servicios sociales y, en los segundos, el cuidado informal, que suponen los de mayor dificultad en su estimación.

La importancia del valor económico del cuidado a personas con algún tipo de demencia se refleja en diversos estudios, algunos recogidos en WHO (2012), para diversos países, y siguiendo la clasificación anteriormente mencionada, aunque con variaciones en cuanto a la metodología (Jönsson y Wimo, 2009; Zencir et al., 2005; Williams, 1999; Wimo y Prince, 2010; Wimo et al., 2010; Wimo et al., 2009; Wimo et al., 2006; Wimo et al., 2005; Macdonald y Cooper, 2007; Luengo-Fernández et al., 2010). Para la estimación de los costes indirectos se ha utilizado el tiempo promedio<sup>1</sup> de ayuda necesario para Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), y se ha valorado según el salario medio de cada país. Un resumen de los resultados por regiones, según ingresos, en dólares USA a paridad de poder adquisitivo (PPP) se recoge en la Tabla 1.

**Tabla 1. Costes anuales de las demencias por regiones, según ingresos. (\$USA, PPP). 2010**

Región	Coste Per cap.	Costes agregados en millones \$USA				C.T. % PIB	C.D % PIB
		Cuid. Inform.	Asist. Sanit.	Serv. Social.	Costes totales		
Bajos	868	2.520	1.230	620	4.370	0,24	0,1
Medios-bajos	3.109	18.900	6.740	3.570	29.210	0,35	0,1
Medios-altos	6.827	13.700	10.440	8.350	32.490	0,50	0,2
Altos	32.865	216.770	78.000	243.140	537.910	1,24	0,7
<b>Total</b>	<b>16.986</b>	<b>251.890</b>	<b>96.410</b>	<b>255.690</b>	<b>603.990</b>	<b>1,01</b>	<b>0,5</b>

Fuente: WHO, 2012

También existen estudios específicos sobre los costes de la enfermedad de Alzheimer en diversos países del mundo, como Canadá (Alzheimer Society of Canada, 2010), Suecia (Wimo et al., 2007), Estados Unidos (US Alzheimer's

<sup>1</sup> Se considera un promedio de 3,6 horas/día como tiempo necesario para ayudar a la persona con demencia a realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, en un rango entre 1,4, para los casos más leves, y 4,7 horas/día, para los de mayor gravedad

Association, 2010), China (Wang et al., 2010) y Argentina (Allegrí et al., 2007), entre otros.

Resultan especialmente interesantes los estudios de costes de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, en países o regiones europeas, con una metodología similar, basada en el modelo de Costes de Enfermedad (COI), donde se consideran costes directos los asociados al cuidado formal: atención sanitaria (consultas médicas, hospitalización, pruebas diagnósticas, material sanitario, atención sanitaria a domicilio y farmacia) y servicios sociales (servicio de ayuda a domicilio, centro de día/noche, atención residencial, transporte, adaptación de vivienda o vehículos, adquisición de sillas de ruedas, camas articuladas, grúas, etc.). Los costes indirectos se asocian al cuidado informal: cuidador principal y cuidadores ocasionales (tiempo dedicado a la tarea de cuidar, horas laborales perdidas, coste de oportunidad por la reducción o abandono de la actividad laboral, costes en salud, derivados de la carga física, que implica el cuidado, y emocional, por el sufrimiento psicológico debido a la impotencia ante el proceso de deterioro del enfermo); para la estimación del coste del cuidado informal se calcula el tiempo necesario para ayudar en ABVD y AIVD, y su valor de sustitución por servicios profesionales externos.

Siguiendo esta metodología existen estudios de Dinamarca (Kronborg et al., 1999), Irlanda (O'Shea y O'Reilly, 2000), Escandinavia (Jönsson et al., 2006), Suecia (Wimo et al., 2009), Reino Unido (Knapp y Prince, 2007), Bélgica (Scuvee-Morau et al., 2002), Francia (Rigaud et al., 2003), Holanda (Koopmanschap et al., 1998), Italia (Cavallo y Fattore, 1997; Trabucchi, 1999), España (Turró-Garriga et al., 2010; Rivera et al., 2009; Jorgensen et al., 2008; López-Pousa et al., 2004; Boada et al., 1999) y Hungría (Gulacsic et al., 2008) y para el conjunto de la Unión Europea (Wimo et al., 2011). Un resumen de los resultados por regiones europeas, en euros per cápita de 2008, a paridad de poder adquisitivo (PPP), se recoge en la Tabla 2.

**Tabla 2. Costes anuales per cápita de las demencias. Europa (euros PPP, 2008)**

<b>Regiones</b>	<b>Costes directos</b>	<b>Cuidado informal</b>	<b>Costes totales</b>
EU-27	9.925 (44,7%)	12.270 (55,3%)	22.194
Norte	24.276 (68%)	11.711 (32%)	35.987
Oeste	9.400 (51,8%)	8.749 (48,2%)	18.149
Sur	4.330 (19,4%)	17.963 (80,6%)	22.343
Este	1.998 (44,7%)	2.475 (55,3%)	4.473
Europa	7.971 (45,5%)	9.556 (54,5%)	17.526

Fuente: Wimo et al. 2010

Observamos que los países nórdicos registran los costes totales per cápita más elevados de la UE-27, y los costes directos suponen un 68% del coste total, mientras el coste total per cápita en los países del Este es casi la quinta parte de la media europea y en los del Sur, aunque los costes totales son similares al promedio, el cuidado informal se eleva a más del 80% del coste total.

El objetivo de nuestro trabajo es estimar el coste que soporta la familia con un enfermo de Alzheimer u otra demencia, teniendo en cuenta que participa en los costes directos (sanitario y de servicios sociales) y asume totalmente los costes indirectos y la evolución de los costes con el avance de la enfermedad.

## **2.- Material y métodos**

El estudio se inició al amparo de un Convenio de colaboración, firmado entre la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer, AFA León, y la Universidad de León y se circunscribe a la provincia de León.

Se diseñó un cuestionario on-line, dirigido a cuidadores principales, y realizada por una persona de AFA-León designada a tal efecto, para recabar información sobre el perfil del cuidador principal (edad, sexo, nivel de estudios, relación con el enfermo, convivencia, situación laboral, etc.) y del paciente (edad, sexo, GDS<sup>2</sup>, grado y nivel de dependencia para ABVD<sup>3</sup> y AIVD<sup>4</sup>, valoración, en su caso, según el baremo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, etc.), así como sobre los servicios externos de apoyo al cuidador, coste de los

<sup>2</sup> Global Deterioration Scale, de Reisberg.

<sup>3</sup> Índice de Barthel.

<sup>4</sup> Índice FAQ, de Pfeffer.

mismos y prestaciones económicas o en servicios recibidas y coste de servicios sanitarios o sociales a los que se enfrentan total o parcialmente. Para el tratamiento de los datos se ha utilizado el paquete estadístico SPSS.20.

El procedimiento de muestreo fue el muestreo no probabilístico selectivo. Una vez depurada la base de datos de los cuestionarios recogidos, la muestra quedó reducida a 103 casos. Aunque admitimos el sesgo de la misma, el error muestral<sup>5</sup> sería 0,097 (9,7%), tomando como población de referencia, N, la población mayor de 65 años potencialmente afectada<sup>6</sup> por algún tipo de demencia, en la provincia de León.

La estimación de los costes directos asumidos por la familia ha sido sencilla, pues se recoge expresamente en las respuestas aportadas. Sin embargo, en el caso de los costes indirectos la dificultad es mucho mayor y para ello no hemos utilizado el tiempo de ayuda necesario para ABVD y AIVD, sino que, siguiendo a Zhu et al. (2008) y Penrod et al. (1998), hemos considerado que habría al tiempo destinado a esas ayudas habría que añadir el necesario para la vigilancia y supervisión del enfermo, y en lugar de partir de las 16 horas diarias que contemplan estos autores, nosotros consideraremos las 24 horas, teniendo en cuenta que un paciente en estado grave de la enfermedad precisa atención y/o vigilancia permanente.

Para el cálculo del tiempo dedicado al cuidado en el seno de la familia hemos partido de las 720 horas que tiene el mes, que se ven reducidas por las horas cubiertas por servicios externos, y al resultado se le ha aplicado una ponderación, dependiendo de la situación del paciente, para lo que hemos tenido en cuenta el grado y nivel de dependencia reconocido, el GDS y el Índice de Barthel<sup>7</sup>. La ponderación máxima será de 1, para los casos más graves (Grado III Nivel 2, GDS 6-7, Índice de Barthel=0, si cumple al menos dos de estas condiciones) y la mínima será de 0,1, para los casos más leves. Las horas/mes obtenidas después de la ponderación, multiplicadas por 12, nos darán las horas/año de cuidado informal.

---

<sup>5</sup> Siguiendo a Levy y Lemeshow (2008), con un coeficiente de confianza,  $z = 1,96$  para un 95% de nivel de confianza;  $p=q=0,5$  que nos garantiza la varianza máxima.

<sup>6</sup> En Castilla y León, según EURODEM, se estima que la población potencialmente afectada por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias se eleva al 9,44% de los mayores de 65 años.

<sup>7</sup> No hemos considerado el índice FAQ de Pfeffer, porque no resultaba relevante.

Para estimar el valor económico del cuidado informal se ha utilizado el valor de sustitución por servicios externos, sin considerar el resto de los costes (costes en salud, coste de oportunidad, etc.) por la dificultad en su valoración.

Se han planteado dos escenarios, dependiendo de la profesionalidad o no de los servicios externos a contratar, en sustitución del cuidador principal y los cuidadores ocasionales en el seno familiar:

**ESCENARIO 1:** Servicios externos no profesionales. Puesto que la atención que proporciona el cuidador informal es no profesional, representaría el coste de contratar una persona con las mismas características, y se ha utilizado el salario/hora, según el Salario Mínimo Interprofesional de 2012.

**ESCENARIO 2:** Servicios externos profesionales. Se ha asimilado a las funciones de un auxiliar de ayuda a domicilio, cuyo salario/hora viene determinado por el Convenio Colectivo del Servicio de Ayuda a Domicilio, de Castilla y León, para 2012.

Finalmente, se buscará una relación entre el estadio de la enfermedad y los costes totales obtenidos, donde se espera una correlación positiva.

### **3.- Resultados**

#### ***3.1.- Perfil del cuidador principal y del enfermo de Alzheimer y otras demencias.***

Las características del cuidador principal (Tabla 3) es mujer (73,3%), con una edad media de 62 años, aunque el 40% de los cuidadores tienen entre 55 y 64 años, con relación de parentesco con el paciente (92%), especialmente hijo/a del enfermo (58%) y que convive con él (65%). En cuanto a su situación laboral, la mayoría está jubilado (61%) y de los que trabajan (28%) el 78% lo hace a tiempo completo. Casi el 50% tiene un nivel bajo de estudios y los que tienen estudios superiores son menores de 64 años y todos ellos son mujeres. Solamente las mujeres han solicitado alguna vez reducción de jornada, y suponen el 24% el total. Es frecuente la existencia de cuidadores ocasionales, que dedican, en promedio 27 horas/semana a esta tarea.

Tabla 3. Características del cuidador principal y del paciente

<b>CUIDADOR PRINCIPAL</b>				
<b>Sexo</b>	Mujer			73,3%
<b>Edad media</b>	62		Desviación S: 11,13	
<b>Actividad laboral</b>	Trabaja	28%	Jornada completa	78%
	No trabaja			11%
	Jubilado			61%
<b>Relación de parentesco con el paciente</b>	Cónyuge o pareja			34%
	Hijo/a			58%
	Otros			8%
<b>Conviven con el paciente</b>				65%
<b>Nivel de estudios</b>	Básicos			22%
	Medios incompletos			26%
	Medios			34%
	Superiores			18%
<b>Existen cuidadores ocasionales</b>				52%
<b>PACIENTE</b>				
<b>Sexo</b>	Mujer			70,3%
<b>Edad media</b>	80		Desviación S: 11,08	
<b>Tipo de demencia</b>	Alzheimer			57%
	Vascular			13%
	Mixta			10%
	Asociada a Parkinson			2%
	Con cuerpos de Lewy			1%
	Otras			13%
	Sin diagnóstico			4%
<b>GDS</b>	2-3 Leve			31%
	4-5 Moderada			67%
	6-7 Grave			2%
<b>Índice de Barthel</b>	Dependencia leve			57%
	Dependencia moderada			12%
	Dependencia grave			14%
	Dependencia total			17%
<b>Solicitud de Grado y nivel de dependencia</b>	Con resolución	59%	Grado III Nivel 2	7%
			Grado III Nivel 1	52%
			Grado II Nivel 2	2%
			Grado II Nivel 1	29%
			Grado I Nivel 2	10%
	Sin resolución	24%		
<b>Servicios de apoyo al cuidado</b>	Serv. Ayuda a Domicilio			26%
	Centro de día/noche			54%
	Teleasistencia			3%
	Empleada de hogar			15%
	Centro Residencial			2%

FUENTE: Elaboración propia

El perfil del paciente (Tabla 3) es también mujer (70,3%), de 80 años de edad media, si bien el 62% se concentra en los mayores de 80, donde el número de mujeres es cinco veces superior al de los hombres. La enfermedad de Alzheimer es

la más frecuente (57%) y de los pacientes diagnosticados el 67% se sitúa en el estadio moderado de la enfermedad (GDS 4-5). El 87% de los pacientes ha solicitado la valoración de grado y nivel de dependencia del SAAD, aunque solo el 60% tiene resolución, y de ellos más de la mitad tienen reconocido un Grado III en alguno de sus niveles. La gran mayoría (91%) recurre a servicios externos, siendo el más utilizado el centro de día (54%), seguido del servicio de ayuda a domicilio (26%).

### ***3.2.- Estimación de los costes directos e indirectos asumidos por la familia.***

Los datos sobre costes directos son aportados explícitamente por las respuestas al cuestionario, donde se recoge lo que las familias aportan en distintos servicios (servicio de ayuda a domicilio, centro de día/noche, atención residencial), en asistencia sanitaria (consultas, hospitalización, pruebas diagnósticas, material sanitario, atención sanitaria a domicilio, farmacia), no cubierta por el sistema sanitario público, y otros gastos (transporte, adaptación de vivienda o vehículos, adquisición de sillas de ruedas, grúas, camas articuladas, etc.). El coste directo medio (media acotada al 20%) per cápita que asume la familia supera los 6.000 euros/año (Tabla 4), más del 68% de los costes directos totales, quedando el 32% restante a cargo de la administración pública, en forma de prestaciones económicas o servicios subvencionados, sin contemplar la asistencia sanitaria del sistema público de salud.

**Tabla 4. Costes totales para la familia, en euros/año per cápita (media acotada 20%)**

	<b>Escenario 1</b>	<b>Escenario 2</b>
Costes directos	6.094	6.094
Costes indirectos	20.055	41.737
<b>Costes totales</b>	<b>26.149</b>	<b>47.831</b>

FUENTE: Elaboración propia

En cuanto a los costes indirectos, la estimación del tiempo dedicado a cuidado informal y su valor de sustitución, en los dos escenarios, nos proporciona una valoración promedio (media acotada al 20%) de algo más de 20.000 euros/año, en el Escenario 1, y de cerca de 42.000, en el Escenario 2. Este coste es asumido íntegramente por la familia, que es la que proporciona el cuidado. Sumados los

costes directos y los indirectos obtendríamos los costes anuales totales, para cada escenario considerado, que en el Escenario 1, superan los 26.000 euros/año per cápita, y en el Escenario 2, casi llegan a 48.000 euros/año per cápita, por la distinta valoración de la hora de cuidado en cada uno de los escenarios.

Así mismo, se ha comprobado la evolución creciente del gasto con el agravamiento de la enfermedad (Tabla 5). Para ello, hemos calculado el promedio, la desviación estándar, los valores máximo y mínimo y la media acotada al 20%, para cada GDS, debido a que, en algunos casos la desviación típica era muy elevada y, por lo tanto, el promedio podría ser poco significativo.

**Tabla 5. Costes totales para la familia (euros/año per cápita) según GDS**

<b>Costes directos para la familia (euros/año per cápita) según GDS</b>				
GDS	Promedio	Desviación S.	Rango	Media acotada 20%
2	2338,9	1558,8	650-5470	2338,9
3	5551,7	10514,1	1454-47910	3301,1
4	7267,6	5210,3	1466-21379	6745,5
5	10061,6	7898,3	400-39490	9119
6	10115	2425,4	8400-11830	10115
<b>Costes indirectos (euros/año per cápita) según GDS</b>				
<b>Escenario 1</b>				
2	15762,0	2931,2	15096-21978	15762,0
3	18685,4	4169,0	12432-23976	18742,0
4	20451,8	5092,5	8436-30192	20495,2
5	22829,3	6413,7	3552-30192	23458,3
6	24309,0	784,9	23754-24864	24309,0
<b>Escenario 2</b>				
2	32802,0	6100,0	31416-45738	32802,0
3	38885,8	8676,1	25872-49896	39003,7
4	42561,8	10598,0	17556-62832	42652,2
5	47509,6	13347,5	7392-62832	48818,7
6	50589,0	1633,4	49434-51744	50589,0

FUENTE: Elaboración propia

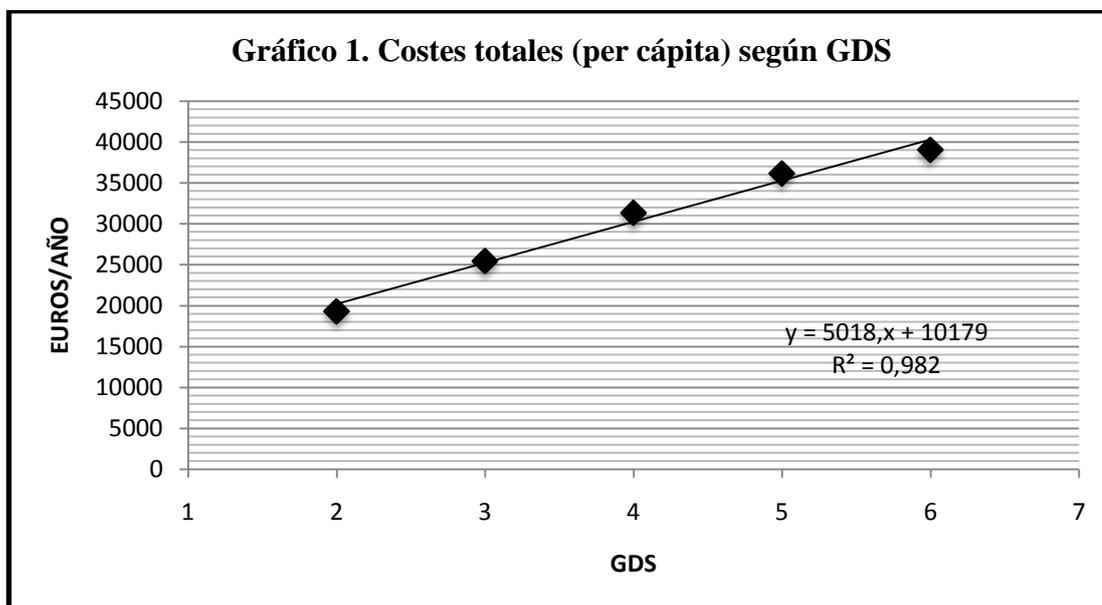
Es necesario señalar, por una parte, que los costes directos aumentan, pero con distinto comportamiento entre los costes directos sanitarios y los sociales, pues mientras los primeros van disminuyendo con el avance la enfermedad, los segundos se incrementan significativamente, siendo determinantes para el comportamiento final de los costes directos totales. El mayor crecimiento de los costes directos, tomando la media acotada al 20%, se produce en el paso del estadio 3 al 4, donde se duplican, y del 4 al 5, con un aumento del 30%. La sobrecarga

económica que suponen los costes directos para la familia se cifra entre 2.338 y 10.115 euros anuales, dependiendo del estadio de gravedad de la enfermedad.

Por otra parte, el tiempo necesario para el cuidado se incrementa con el agravamiento de la enfermedad, no solo el destinado a la ayuda para ABVD y AIVD, sino el tiempo de vigilancia y/o supervisión en los estadios más graves de la demencia, lo que se traduce en costes indirectos crecientes con el GDS. Tomando la media acotada al 20%, el paso del estadio 2 al 3 supone un incremento de los costes indirectos del 20%, pero el agravamiento hacia estadios superiores registra un aumento del coste cada vez menor. El valor económico del cuidado informal, en el escenario más prudente (E1), se estima entre 15.762 y 24.309 euros anuales, según el estadio de gravedad de la enfermedad.

La relación entre el estadio de la demencia (GDS) y el coste total promedio, para el escenario más prudente, es claramente positiva, y en una regresión lineal se consigue un ajuste significativamente bueno, con  $R^2 = 0,98$  (Gráfica 1).

**Gráfica 1. Costes totales (per cápita) según GDS**



FUENTE: Elaboración propia

#### **4.- Discusión**

Las diferencias de nuestros resultados con los de otros estudios similares no son muy significativas (p.e. Tabla 2), una vez actualizados los datos, aunque nuestra metodología sea distinta y contempla dos escenarios de sustitución por servicios externos. En todo caso, el 90% de los costes totales son soportados por la familia, siendo solamente el cuidado informal más del 80% de los mismos.

Una aportación interesante es la demostración de la existencia de correlación positiva entre los costes asociados a la enfermedad y el grado de gravedad de la misma, lo que implicaría una mayor necesidad de ayuda para las familias con pacientes más graves y animaría a la búsqueda de métodos de diagnóstico precoz y de tratamientos farmacológicos y/o psicológicos que retrasaran el proceso degenerativo.

En resumen, un mayor apoyo de la administración pública, mediante la prestación de servicios o ayudas para la contratación de los mismos, liberaría parcialmente a la familia y, sobre todo, a la cuidadora principal, de la sobrecarga que supone la enfermedad. Se reduciría el cuidado informal (costes indirectos) y, en caso de ser sustituido por cuidado profesional, mejoraría la calidad del cuidado. Estos resultados podrían favorecer una mejor planificación de los servicios sociales a personas con demencia y mayor inversión en investigación sobre su origen y posibles tratamientos que, si no curan la enfermedad, al menos ralentizan su progreso.

#### **5.- BIBLIOGRAFÍA**

- Allegri, R. F., Butman, J., Arizaga, R. L., Machnicki, G., Serrano, C., Taragano, et al. (2007). Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *International Psychogeriatrics*, 19(4), 705-718.
- Alzheimer Society of Canada (2010). *Rising tide: the impact of dementia on Canadian society. A study commissioned by the Alzheimer Society*. Alzheimer Society of Canada. Toronto.
- Berr, C., Vercambre, M. N. y Akbaraly, T. N. (2009). Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer: aspects méthodologiques et nouvelles perspectives. *PsycholNeuroPsychiatr Vieil*, 7 (spécial), 7-14.
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C. et. al. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113, 690-695.

- Cavallo M. C. y Fattore, G. (1999). The economic and social burden of Alzheimer disease on families in the Lombardy region of Italy. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 11, 184-190.
- Gulacsi, L., Karpati, K. y Ersek, K. (2008). *Disease burden of dementia in Hungary, a 154 patient cross-sectional survey*, Budapest: Corvinus University.
- Instituto Nacional de Estadística (2012). Indicadores demográficos básicos. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&divi=IDB&his=0&type=db>. [15 de mayo de 2013].
- Jönsson, L. y Wimo, A. (2009). The Cost of Dementia in Europe. A review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 27(5), 391-403.
- Jönsson, L., Jönhagen, M. E., Kilander, L., Soininen, H., Hallikainen, M., Waldemar, G. et al. (2006). Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 449-459.
- Jorgensen, N., Cabañas, M., Oliva, J. Rejas, J. y León T. (2008). Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. *Revista de Neurología*, 23, 29-39.
- Knapp, M. y Prince, M. (2007). *Dementia UK*. London: Alzheimer's Society.
- Koopmanschap, M. A., Polder, J. J., Meerding, W. J., Bonneux, L. y Vander Maas, P. J. (1998). Costs of dementia in the Netherlands, en Wimo A., Karlsson, G., Jönsson, B., Winblad B. (eds), *The Health Economics of Dementia*. London: Wiley.
- Kronborg Andersen, C., Sogaard, J., Hansen, E., Kragh-Sorensen, A., Hastrup, L., Andersen, J. et al. (1999). The cost of dementia in Denmark: the Odense Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 10, 295-304.
- Levy, P.S. y Lemeshow, S. (2008): *Sampling of populations: Methods and applications*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons.
- López-Pousa, S., Garre-Olmo, J., Turon-Estrada, A., Hernandez, F., Expósito, I., Lozano-Gallego, M. et al. (2004). Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Medicina Clínica*, 122, 767-772.
- Luego-Fernández, R., Leal, J. y Gray, A. (2010). *Dementia 2010. The prevalence, economic cost and research funding of dementia compared with other major disease*. A report produced by the Health Economics Research Centre, University of Oxford for the Alzheimer's Research Trust. Cambridge: Alzheimer's Research Trust.
- Macdonald A. y Cooper, B. (2007). Long-term care and dementia services: an impending crisis. *Age and Ageing*, 36 (1), 16-22.
- O'Shea, E. y O'Reilly, S. (2000). The economic and social cost of dementia in Ireland. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 208-218.
- Penrod, J. Kane, R., Finch, M. y Kane, R. (1998). Effects of post-hospital medicare home health and informal care on patient functional status. *Health Services Research*, 33(3), 513-529.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. y Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia". *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1.136-1.139.
- Rigaud, A. S., Fagnani, F., Bayle, C., Latour, F., Traykov, L. y Forette, F. (2003). Patients with Alzheimer's disease living at home in France: Costs and consequences of the disease. *Journal Geriatric and Psychiatry Neurology*, 16, 140-145.
- Rivera, B., Casal, B. y Currais, L. (2009). Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica y estudio de la variabilidad del tiempo. *Hacienda Pública Española*, 189(2), 107-130.
- Scuvee-Moreau, J., Kurz, X. y Dresse, A. (2002). The economic impact of dementia in Belgium: results of the National Dementia Economic Study (NADES). *Acta Neurologica Belgica*, 102, 104-113.

- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turon-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., Lozano-Gallego, M. et al. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 51 (4), 201-207.
- US Alzheimer's Association (2010). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia*, 6 (2), 158-194.
- Wang, H., Gao, T., Wimo, A. y Yu, X. (2010). Caregiver time and cost of home care for Alzheimer's disease: a clinic-based observational study in Beijing, China. *Ageing International*, 35 (2), 153-165.
- Williams, A. (1999). Calculating the global burden of disease: time for a strategic reappraisal?. *Health Economics*, 8 (1), 1-8.
- Wimo, A. y Prince, M. (2010). *World Alzheimer Report 2010; the global economic impact of dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- Wimo, A., Winblad, B. y Jönsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimer's and Dementia*, 6 (2), 98-103.
- Wimo, A., Johansson, L. y Jönsson, L. (2009). Prevalence study of societal costs for dementia 2000-2005. More demented people-but somewhat reduced costs per person (in Swedish). *Lakartidningen*, 106, 1277-1282.
- Wimo, A., Johansson, L. y Jönsson, L. (2007). The societal costs of dementia and the number of demented in Sweden 2005. Report N° 2007, 123-132. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Wimo, A., Jönsson, L. y Winblad, B. (2006). An estimate of the worldwide prevalence and direct costs of dementia in 2003. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 21 (3), 175-181.
- Wimo, A., Jönsson, L., Gustavsson, A., McDaid, D., Ersek, K., Georges, J. et al. (2011). The economic impact of dementia in Europe in 2008- cost estimates from the Eurocode Project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 825-832.
- World Health Organization (WHO) y Alzheimer's Disease International (ADI) (2012): *Dementia. A Public Health Priority. 2012*. Disponible en: [http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/index.html). [12 de abril de 2013].
- Zencir, M., Kuzu, N., Gördeles Beser, N., Ergin, A., Çatak B. y Sahiner, T. (2005). Cost of Alzheimer's disease in a developing country setting. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (7), 616-622.
- Zhu, C. W., Torgan, R., Scarmeas, N., Albert, M., Brandt, J. Blacker, D. et al. (2008). Home health and informal care utilization and costs over time in Alzheimer's disease. *Home Health Care Services Q*, 27, 1-20.