

Costes socioeconómicos y calidad de vida de la enfermedad de Alzheimer en las Islas Canarias, España

J. López-Bastida, PhD; P. Serrano-Aguilar, PhD; L. Perestelo-Pérez, MPsyCh, y J. Oliva-Moreno, PhD

Resumen – Objetivos: Evaluar la carga económica (costes directos e indirectos) de la enfermedad de Alzheimer (EA) y analizar su impacto sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes con EA y sus cuidadores, en 2001, en las Islas Canarias (España). **Métodos:** Se reclutó a 237 pacientes (61% de los contactados) a partir de la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer en las Islas Canarias. A partir de los cuidadores primarios de los pacientes, como encuestados sustitutos, se recopiló información sobre demografía, utilización de recursos sanitarios, asistencia informal, costes indirectos y calidad de vida. La CVRS se midió para los pacientes y cuidadores con el cuestionario genérico EQ-5D. **Resultados:** El coste medio anual por paciente con EA fue de 28.198 euros (36.144 dólares). Las categorías más importantes de costes fueron la asistencia informal y la medicación. Los costes aumentaron con el deterioro cognitivo, de modo que el coste medio anual fue de 14.956 euros (19.171 dólares) para la enfermedad leve, 25.562 euros (32.765 dólares) para la enfermedad moderada y 41.669 euros (53.411 dólares) para la enfermedad grave. El coste total de los pacientes con EA en las Islas Canarias fue de 259 millones de euros (332 millones de dólares). La CVRS medida con la tarifa social del EQ-5D fue 0,29 para los pacientes y 0,67 para los cuidadores. La puntuación en el EQ-5D VAS (termómetro) fue 42 para los pacientes y 62 para los cuidadores. **Conclusiones:** Los costes de asistencia sanitaria directa generados por la EA representaron el 2,4% del gasto total de la asistencia sanitaria pública en las Islas Canarias. Incluyendo todos los niveles de gravedad, estimamos que, en España, los pacientes con EA mayores de 65 años acarrearán un coste anual total de 10.000 millones de euros (13.000 millones de dólares). El nivel de gravedad de los pacientes con EA influye sustancialmente en su calidad de vida, pero no en la de los cuidadores.

NEUROLOGY 2006;67:2186-2191

En España, la enfermedad de Alzheimer (EA) afecta al 0,6% de la población de 65-74 años, al 7,9% de la población de 75-84 años y al 16,2% de la población con una edad \geq 85 años¹.

En España, como en muchos otros países², la familia es la principal fuente de asistencia para cubrir las necesidades de los ancianos que han dejado de ser autosuficientes. Casi el 80% de los pacientes españoles con EA son atendidos en casa por miembros de la familia, como cuidadores informales³.

La demencia relacionada con EA impone cargas médicas, sociales, psicológicas y financieras considerables a los pacientes, sus familias y sus comunidades. Los pacientes con EA requieren cada vez más servicios de apoyo, como asistencia para el cuidado personal y las labores domésticas, a medida que se deteriora su capacidad para realizar actividades de la vida diaria (AVD) básicas e instrumentales (AIVD)⁴. Conforme la enfermedad se agrava, es necesario aumentar la cantidad de asistencia directa dispensada a los pacientes con EA, tanto sanitaria como no sanitaria (ayuda en AVD)⁵.

Una serie de estudios realizados en diferentes países ha examinado el «coste de la enfermedad» en el caso de la EA; los componentes más significativos de los costes fueron el cuidado institucional a largo plazo y la

asistencia (remunerada o no) para las AVD en el ámbito comunitario⁶⁻¹⁰.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ya se ha medido en pacientes con EA y cuidadores utilizando el Health Utility Index y el EQ-5D^{11,12}.

En este estudio se proponían dos objetivos principales: estimar los costes socioeconómicos (directos e indirectos), y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con EA y sus cuidadores en las Islas Canarias (España) en 2001.

Métodos. Diseño de la investigación e individuos. Se realizó un estudio transversal en 237 pacientes diagnosticados de EA que estaban recibiendo asistencia en régimen ambulatorio. La tasa de respuesta en este estudio fue del 61%. Los pacientes que aceptaron participar eran de características similares a los que rehusaron por lo que respecta a edad, sexo y duración de la enfermedad. Entre enero y septiembre de 2001 se reclutó de forma consecutiva, y en función de la gravedad de la enfermedad, a pacientes adscritos a la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer en las Islas Canarias (España). Se valoraron las capacidades cognitivas de los pacientes mediante la Clinical Dementia Rating Scale (CDR)¹³. Las puntuaciones se establecieron como sigue: 0 indica ningún deterioro cognitivo; 0,5 designa el primer estadio sintomático de demencia; 1 indica demencia leve; 2, demencia moderada, y 3, demencia acusada. Los cuidadores participantes en el estudio fueron informados con antelación y firmaron una carta de consentimiento.

Recopilación de datos. La gravedad de la enfermedad según la CDR y la información demográfica se obtuvieron a partir de un cuestionario que cumplimentaron los encuestados sustitutos. Los

Tabla 1 Características de los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) y los cuidadores según el sexo de aquéllos

Pacientes con EA	Cuidadores	Sexo de los pacientes con EA		
		Hombres (n = 69)	Mujeres (n = 168)	Total (n = 237)
Edad (años)	Edad (años)			
< 70	< 50	16 (23,2%)	75 (44,6%)	91 (38,4%)
70-80	50-59	10 (14,5%)	39 (23,2%)	49 (20,7%)
> 80	60-69	25 (36,2%)	26 (15,5%)	51 (21,5%)
	≥ 70	18 (26,1%)	28 (16,7%)	46 (19,4%)
Sexo	Sexo			
Masculino	Masculino	5 (7,2%)	53 (31,5%)	58 (24,5%)
Femenino	Femenino	64 (92,8%)	115 (68,5%)	179 (75,5%)
Años desde el diagnóstico (n = 235)	Relación			
< 2	Pareja	49 (71,0%)	42 (25,0%)	91 (38,4%)
2-4	Hijo/hija	17 (24,6%)	112 (66,7%)	129 (54,4%)
4-8	Otros	3 (4,3%)	14 (8,3%)	17 (7,2%)
> 8				
Niveles de gravedad	Ocupación			
Leve	Trabajador a jornada completa/tiempo parcial	13 (18,8%)	63 (37,7%)	76 (32,2%)
Moderado	Desempleado	2 (2,9%)	16 (9,6%)	18 (7,6%)
Grave	Pensionista	12 (17,4%)	44 (26,3%)	56 (23,7%)
	Ama de casa/estudiante	42 (60,9%)	44 (26,3%)	86 (36,4%)

cuestionarios fueron rellenados por el cuidador familiar primario de cada paciente. Se definió al cuidador familiar primario como el miembro de la familia que proporcionaba la mayor parte de la asistencia personal cotidiana al paciente con EA.

Se recogieron los datos por medio de cuestionarios referentes a los 12 últimos meses enviados por correo a pacientes con un diagnóstico previo de EA. La información demográfica obtenida incluía edad, sexo, estado conyugal y relación con el cuidador familiar (tabla 1). La información sobre CVRS se recopiló mediante un cuestionario genérico EQ-5D aplicado tanto a los pacientes como a los cuidadores. Los cuidadores primarios rellenaron el cuestionario EQ-5D como encuestados sustitutos y también lo cumplimentaron para valorar su propia salud.

Metodología de la evaluación de costes. El planteamiento utilizado en el presente estudio fue de tipo «coste de la enfermedad». Se empleó un enfoque basado en la prevalencia para estimar el coste de la EA. Esto significa evaluar los costes que pueden atribuirse a la prevalencia o existencia de la enfermedad generados durante el año 2001. Los costes directos se dividieron entre los derivados de la asistencia sanitaria y los derivados de la asistencia no sanitaria. Los costes indirectos se obtuvieron a partir de unidades físicas convertidas en unidades monetarias aplicando la teoría del capital humano^{14,15}.

Se utilizó un planteamiento de determinación de costes «de abajo arriba». Este planteamiento normalmente empieza en una subpoblación definida con una cierta patología y registra todos los costes de la enfermedad relacionados con la patología elegida. A continuación, los costes obtenidos en esta subpoblación se extrapolan, con el fin de elaborar estimaciones para la población total. La perspectiva de investigación empleada para el presente análisis fue la perspectiva social.

Costes directos de asistencia sanitaria. Para determinar el número de ingresos hospitalarios y el número de visitas a servicios de urgencias a causa de problemas relacionados con la EA, se usó la información obtenida de los cuestionarios rellenados por los cuidadores.

Se obtuvieron los costes unitarios por día de estancia hospitalaria, así como el coste de las visitas de urgencia, a partir de la base de datos de costes unitarios por asistencia sanitaria SOIKOS¹⁶. Se multiplicó el número de días registrado por el coste diario de cada tipo de estancia, y el número de visitas de urgencias por el coste unitario de una visita al servicio de urgencias.

SOIKOS es la base de datos más completa que se utiliza en España para determinar costes unitarios por asistencia sanitaria. Los datos sobre costes unitarios proceden de artículos publicados, informes, sistemas de contabilidad hospitalaria, etc. Las cifras se actualizan cada año.

El volumen de visitas médicas (públicas y privadas), pruebas y exploraciones, asistencia médica a domicilio y transporte sanitario se obtuvo de los cuestionarios rellenados por los cuidadores.

El coste unitario de las visitas médicas (tanto las públicas como las privadas), pruebas y exploraciones, asistencia médica a domicilio y transporte sanitario se obtuvo a partir de la base de datos de costes sanitarios SOIKOS¹⁶, y los resultados registrados se multiplicaron por su coste unitario.

La información acerca del consumo de fármacos por parte de los pacientes con EA se obtuvo de los cuestionarios rellenados por los cuidadores. El coste farmacológico total se calculó determinando el coste diario de cada uno de los fármacos (dependiendo del coste del envase y de la dosis utilizada) y multiplicándolo por la duración de la administración. El coste de los fármacos se obtuvo del Vademecum español¹⁷.

La información relativa a los aparatos ortopédicos se derivó de los cuestionarios rellenados por los cuidadores. El coste de dichos aparatos se obtuvo de la base de datos SOIKOS¹⁶, de las firmas distribuidoras y del Boletín Oficial del Estado de España.

El uso de centros de día y residencias geriátricas por parte de los pacientes con EA se valoró mediante los cuestionarios rellenados por los cuidadores. El coste unitario diario de la estancia en centros de día y residencias geriátricas se obtuvo de la base de datos SOIKOS¹⁶. Se multiplicó el número de días registrado por el coste diario de cada tipo de estancia.

Costes directos no sanitarios. La asistencia informal se define como el rendimiento de tareas efectuadas por no profesionales que ayudan a mantener o potenciar la independencia del paciente. Generalmente, la asistencia informal consiste en un conjunto de tareas y cuidados no remunerados que proporcionan los familiares y amigos. La asistencia formal se define como el conjunto de tareas y cuidados proporcionados por los servicios sociales o pagados por los pacientes. La información acerca de la asistencia informal se obtuvo a partir de una serie de preguntas del cuestionario sobre el tiempo dedicado al cuidado de los pacientes. La información se dividió en horas semanales dedicadas por los cuidadores principales y secundarios para ayudar a los pacientes en sus AVD o AIVD.

En el presente estudio se utilizó el abordaje «coste de oportunidad» para valorar los costes informales¹⁸. Este abordaje consiste en asignar al cuidador primario y al secundario el coste por hora del salario bruto de un empleado doméstico.

La información sobre el uso de asistencia formal (servicios sociales y empleados domésticos contratados) se obtuvo de los cuestionarios rellenados por los cuidadores.

Los salarios brutos se registraron antes de la deducción de impuestos y contribuciones a la Seguridad Social.

Costes indirectos. Para la estimación de los costes indirectos y su posterior conversión en unidades monetarias, en la mayoría de los

Tabla 2 Coste anual medio por paciente con enfermedad de Alzheimer (EA) (leve, moderada y grave)

	Leve (n = 47)	Moderada (n = 95)	Grave (n = 95)	Total (n = 237)
Costes sanitarios directos, € (US\$)				
Asistencia hospitalaria	€ 40 (US\$ 51)	€ 368 (US\$ 472)	€ 1.146 (US\$ 1.469)	€ 619 (US\$ 793)
Visitas médicas (públicas)	€ 188 (US\$ 241)	€ 189 (US\$ 242)	€ 158 (US\$ 203)	€ 176 (US\$ 226)
Visitas médicas (privadas)	€ 64 (US\$ 82)	€ 68 (US\$ 87)	€ 77 (US\$ 99)	€ 71 (US\$ 91)
Fármacos	€ 1.968 (US\$ 2.548)	€ 2.046 (US\$ 2.623)	€ 1.561 (US\$ 2.001)	€ 1.836 (US\$ 2.353)
Pruebas y exploraciones médicas	€ 121 (US\$ 155)	€ 141 (US\$ 181)	€ 127 (US\$ 163)	€ 131 (US\$ 168)
Urgencias	€ 35 (US\$ 45)	€ 60 (US\$ 77)	€ 94 (US\$ 120)	€ 68 (US\$ 87)
Asistencia médica a domicilio	€ 20 (US\$ 26)	€ 52 (US\$ 67)	€ 324 (US\$ 415)	€ 157 (US\$ 201)
Aparatos ortopédicos	€ 46 (US\$ 59)	€ 162 (US\$ 208)	€ 389 (US\$ 499)	€ 231 (US\$ 296)
Transporte sanitario	€ 45 (US\$ 58)	€ 72 (US\$ 92)	€ 61 (US\$ 78)	€ 62 (US\$ 79)
Centros de día	€ 274 (US\$ 351)	€ 352 (US\$ 451)	€ 143 (US\$ 183)	€ 250 (US\$ 320)
Residencias geriátricas	€ 0 (US\$ 0)	€ 87 (US\$ 112)	€ 81 (US\$ 104)	€ 67 (US\$ 86)
Subtotal	€ 2.821 (US\$ 3.616)	€ 3.597 (US\$ 4.611)	€ 4.161 (US\$ 5.334)	€ 3.668 (US\$ 4.702)
Costes directos no sanitarios, € (US\$)				
Cuidador principal	€ 7.642 (US\$ 9.796)	€ 14.887 (US\$ 19.082)	€ 26.609 (US\$ 34.107)	€ 16.723 (US\$ 21.4436)
Cuidador secundario	€ 3.206 (US\$ 4.109)	€ 4.922 (US\$ 6.309)	€ 7.354 (US\$ 9.426)	€ 5.290 (US\$ 6.781)
Servicio de voluntariado	€ 56 (US\$ 72)	€ 280 (US\$ 359)	€ 282 (US\$ 361)	€ 234 (US\$ 300)
Empleo doméstico (privado)	€ 668 (US\$ 856)	€ 1.045 (US\$ 1.339)	€ 1.515 (US\$ 1.942)	€ 1.159 (US\$ 1.486)
Apoyo a domicilio (servicios sociales)	€ 24 (US\$ 31)	€ 220 (US\$ 282)	€ 993 (US\$ 1.273)	€ 496 (US\$ 636)
Subtotal	€ 11.596 (US\$ 14.864)	€ 21.354 (US\$ 27.372)	€ 36.753 (US\$ 47.110)	€ 23.902 (US\$ 30.638)
Total, costes directos	€ 14.417 (US\$ 18.480)	€ 24.951 (US\$ 31.982)	€ 40.914 (US\$ 52.444)	€ 27.570 (US\$ 35.339)
Costes indirectos, € (US\$)				
Jubilación anticipada (paciente)	€ 539 (US\$ 691)	€ 611 (US\$ 783)	€ 755 (US\$ 968)	€ 628 (US\$ 805)
Subtotal	€ 539 (US\$ 691)	€ 611 (US\$ 783)	€ 755 (US\$ 968)	€ 628 (US\$ 805)
Costes totales	€ 14.956 (US\$ 19.171)	€ 25.562 (US\$ 32.765)	€ 41.669 (US\$ 53.411)	€ 28.198 (US\$ 36.144)

estudios de este tipo se ha utilizado el método del capital humano^{14,15}, que convierte años de vida en unidades monetarias utilizando los ingresos brutos promedio por trabajador. Aunque ha sido criticado con frecuencia¹⁹, este enfoque se utiliza de forma generalizada debido a su fácil valoración y a la carencia actual de métodos alternativos.

La información sobre jubilación anticipada de los pacientes a causa de EA se obtuvo a partir de los cuestionarios cumplimentados por los cuidadores. La información acerca de empleo y salarios se obtuvo del Instituto Nacional de Estadística (INE) de España^{20,21}.

CVRS de los pacientes y cuidadores. El EQ-5D es una medida genérica sencilla de CVRS validada en España que requiere unos tres minutos para completarlo^{22,23}. Los valores, o utilidades, se gradúan en una escala en la que 0 representa el valor del fallecimiento y 1 el valor de la salud perfecta²⁴. Además, puede calcularse una única puntuación global a partir del EQ-5D VAS, una valoración del estado de salud a cargo del propio paciente que utiliza una escala analógica visual graduada (0 a 100), similar a un termómetro.

Resultados. Características de los pacientes y cuidadores. Se obtuvo un total de 245 cuestionarios, ocho de los cuales fueron excluidos porque la información contenida era insuficiente o inadecuada. En consecuencia, se introdujo en la base de datos un total de 237 cuestionarios de pacientes.

La mayoría de los pacientes eran mujeres (70,9%), con una edad media de 75,5 años (desviación estándar [DE], 8,5). El tiempo medio desde el diagnóstico era de 5,3 años (DE, 3,6), con un rango que iba de menos de 12 meses a 22 años; en el 72,3% de los casos, la cifra oscilaba entre dos y ocho años. Casi un tercio de los pacientes (27,8%) eran totalmente dependientes por lo que respecta a AVD. El grado de discapacidad y dependencia guarda una estrecha relación estadística con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de EA. La tabla 1 ilustra la distribución de las características de los pacientes.

La edad media de los cuidadores informales principales era de 55,2 años (DE, 14,5), y el 75,5% de ellos eran muje-

res. Los cuidadores de hombres eran sus esposas en el 71% de los casos. Los cuidadores de mujeres eran sus hijas o hijos en el 66,7% de los casos. La edad media de los cuidadores de hombres con EA era mayor que la de los cuidadores de mujeres ($p < 0,001$). La tabla 1 ilustra la distribución de las características de los cuidadores.

Costes directos (asistencia médica y no médica) y costes indirectos. El coste anual medio por paciente con EA fue de 28.198 euros (36.144 dólares): 14.956 euros (19.171 dólares) para los estadios leves, 25.562 euros (32.765 dólares) para los moderados y 41.669 euros (53.411 dólares) para los graves. Las categorías más importantes de costes correspondieron a la asistencia informal y los fármacos. La tabla 2 muestra tanto los costes directos (asistencia sanitaria y no sanitaria) como los costes indirectos de los pacientes con EA.

Los cuidadores indicaron que dedicaban aproximadamente 30 horas semanales a proporcionar asistencia para AVD y otras 30 horas semanales a asistencia para AIVD. El tiempo medio dedicado por el cuidador principal para ayudar a un paciente con EA fue de 60 horas semanales (39 horas para los casos leves, 58 para los moderados y 73 para los graves). Por lo que respecta al cuidador secundario, el tiempo empleado en la asistencia fue de 20 horas semanales (17 horas para los casos leves, 19 para los moderados y 21 para los graves).

Costes totales. Utilizando información del INE y siguiendo la metodología de un estudio realizado en Estados Unidos⁵, se estimó que había 129.419 personas de 65-74 años de edad, 61.585 personas de 75-84 años y 21.845 personas con una edad ≥ 85 años. Aplicando a estos grupos de población las tasas publicadas de prevalencia media de EA (0,6% para el grupo de 65-74 años, 7,9% para el grupo de 75-84 años y 16,2% para el grupo de 85 años o más¹), se estimó que hay aproximadamente 9.181 personas con EA en las Islas Cana-

rias. Utilizando la distribución de gravedad según la CDR (20 % leve, 40 % moderado, 40 % grave) para categorizar a estos 9.181 pacientes con EA, se calculó que hay 1.836 pacientes con deterioro leve, 3.672 con deterioro moderado y 3.672 con deterioro grave a causa de EA. Usando las estimaciones de 14.956 euros (19.171 dólares) para los casos leves, 25.562 euros (32.765 dólares) para los moderados y 41.669 euros (53.411 dólares) para los graves, se estimó que los costes de asistencia por la EA ascienden a 27 millones de euros (35 millones de dólares) anuales para los casos leves, 94 millones de euros (120 millones de dólares) para los moderados y 153 millones de euros (196 millones de dólares) para los graves. Entre todos los niveles de gravedad, se calculó un coste anual total de 259 millones de euros (332 millones de dólares) por asistencia comunitaria a pacientes mayores de 65 años (tabla 3).

CVRS de los pacientes y cuidadores. La puntuación media de tarifa social en el EQ-5D para los pacientes fue de 0,29 (0,52 para el estadio leve, 0,30 para el moderado y 0,12 para el grave), mientras que la puntuación media en el EQ-5D VAS (termómetro) para los pacientes fue de 42 (52 para el estadio leve, 43 para el moderado y 34 para el grave). Los valores de CVRS difieren significativamente según la gravedad de la enfermedad. Las puntuaciones eran mucho más altas para los pacientes con estadio leve, lo que indica una mejor CVRS.

Por lo que respecta a los cuidadores, la puntuación media de tarifa social en el EQ-5D fue de 0,67 (0,71 para el estadio leve, 0,66 para el moderado y 0,64 para el grave), mientras que la puntuación media en el EQ-5D VAS (termómetro) fue de 62 (65 para el estadio leve, 62 para el moderado y 58 para el grave). El estadio de la enfermedad no se asoció a diferencias significativas entre las puntuaciones totales del EQ-5D correspondientes a los cuidadores.

Comentario. Dado que la población española está envejeciendo rápidamente y que la incidencia de EA aumenta con la edad, es probable que la incidencia de EA se incremente durante los próximos años, lo que impondrá una carga creciente sobre los recursos comunitarios y de asistencia sanitaria. Por tal motivo, es necesaria una comprensión clara de los patrones actuales de uso de recursos, costes y calidad de vida entre los pacientes con EA para poder efectuar una planificación adecuada de los servicios sanitarios.

Creemos que este estudio representa la estimación más completa y realista de la carga económica de la EA en España. La principal fuerza del estudio radica en el planteamiento «de abajo arriba». Así mismo, puesto que los costes se han estimado para los pacientes con enfermedad leve, moderada y grave —en vez de limitarse al conjunto total de pacientes con EA—, los resultados ofrecen una representación más precisa de la carga de la EA en cada estadio clínico.

Durante las últimas décadas, la EA se ha convertido en uno de los problemas más relevantes de índole social y sanitaria, no sólo en España, sino también en el resto de los países industrializados.

De acuerdo con los resultados del presente estudio, los costes anuales medios estimados en 2001 por cada paciente con EA fueron 28.198 euros (36.144 dólares): 14.956 euros (19.171 dólares) para los casos leves,

25.562 euros (32.765 dólares) para los moderados y 41.669 euros (53.411 dólares) para los graves. Al distribuir el gasto, se observa que los costes más elevados corresponden a la asistencia informal, seguida por los fármacos. Feldman y colaboradores²⁵ obtuvieron cifras similares en tres países distintos (Canadá, Australia y Francia) para los pacientes más discapacitados a causa de EA.

Cuando el coste medio anual de los pacientes con EA se compara con el coste medio anual de otros procesos crónicos en España, se observa que los pacientes con EA acarrean costes más altos que los afectados por infección por el virus de la inmunodeficiencia humana VIH/sida (13.823 euros [17.718 dólares])²⁶, los supervivientes de un accidente cerebrovascular durante el año siguiente al episodio (13.826 euros [17.722 dólares])²⁷ o los pacientes con ataxia (18.776 euros [24.067 dólares])²⁸. Algunas enfermedades poco habituales, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) (36.184 euros [46.381 dólares])²⁹, se sitúan en un punto intermedio entre los pacientes con EA moderada y grave.

Los resultados de los costes totales indican que los costes directos en asistencia sanitaria fueron de 34 millones de euros (43 millones dólares), lo que representa el 13 % de los costes totales y el 2,4 % del gasto total en asistencia sanitaria pública en las Islas Canarias. Los costes directos no sanitarios se elevaron a 219 millones de euros (281 millones dólares), lo que supone el 85 % de los costes totales. Los costes indirectos ascendieron a 6 millones de euros (7 millones de dólares), o sea, el 2 % de los costes totales. La EA representaría aproximadamente el 0,94 % del producto interior bruto (PIB) de las Islas Canarias en 2001.

Al analizar la distribución interna de los costes para cada uno de estos grupos, se observa que el concepto más importante se relaciona con los costes directos de índole no sanitaria (cuidado informal), seguidos por los fármacos, pérdida de productividad de los pacientes (jubilación anticipada) y asistencia hospitalaria.

Utilizando información del INE y siguiendo la metodología mencionada anteriormente en «Resultados»⁵, se estimó que los costes de la asistencia por EA en España fueron de 1.100 millones de euros (1.400 millones de dólares) anuales para los casos leves, 3.600 millones de euros (4.600 millones de dólares) anuales para los casos moderados y 5.900 millones de euros (7.600 millones de dólares) anuales para los casos graves. Entre todos los niveles de gravedad, se calculó un coste anual total de 10.000 millones de euros (13.000 millones de dólares) en concepto de asistencia comunitaria a pacientes españoles mayores de 65 años (tabla 4). Por consiguiente, en 2001, la EA costó aproximadamente el 1,5 % del PIB en España.

No se calcularon estos costes para la población menor de 65 años debido a la variabilidad en las estimaciones de prevalencia.

El presente estudio cuantifica el tiempo dedicado y la actividad realizada por los cuidadores informales, y subraya la importancia de la asistencia informal, no sólo desde un punto de vista social, sino también desde una perspectiva económica, teniendo en cuenta

Tabla 3 Costes directos de asistencia sanitaria, costes directos no sanitarios, costes indirectos y costes totales asociados a enfermedad de Alzheimer (EA) en las Islas Canarias, 2001

	Costes totales, € (US\$)
Costes de asistencia sanitaria	
Asistencia hospitalaria (hospitalizaciones y urgencias)	€ 6.307.211 (US\$ 8.084.583)
Fármacos	€ 16.849.431 (US\$ 21.597.601)
Asistencia ambulatoria (pública)	€ 2.822.574 (US\$ 3.617.975)
Asistencia ambulatoria (privada)	€ 653.249 (US\$ 837.335)
Aparatos ortopédicos y transporte sanitario	€ 2.689.005 (US\$ 3.446.767)
Residencias geriátricas y centros de día	€ 2.909.142 (US\$ 3.728.938)
Asistencia médica a domicilio	€ 1.438.231 (US\$ 1.843.524)
Subtotal	€ 33.668.843 (US\$ 43.156.723)
Costes no sanitarios	
Empleo doméstico (privado)	€ 1.064.843 (US\$ 1.364.916)
Asistencia informal (cuidador principal)	€ 153.514.845 (US\$ 196.775.328)
Asistencia informal (cuidador secundario)	€ 48.560.823 (US\$ 62.245.282)
Servicio de voluntariado	€ 2.153.353 (US\$ 2.760.167)
Apoyo a domicilio (servicios sociales)	€ 4.550.434 (US\$ 5.832.746)
Subtotal	€ 219.423.298 (US\$ 281.256.783)
Total, costes directos	€ 253.092.141 (US\$ 324.413.506)
Subtotal	
Costes indirectos	
Jubilación anticipada (paciente)	€ 5.766.142 (US\$ 7.391.040)
Subtotal	€ 5.766.142 (US\$ 7.391.040)
Total	€ 258.858.283 (US\$ 331.804.547)

Tabla 4 Costes directos de asistencia sanitaria, costes directos no sanitarios, costes indirectos y costes totales asociados a enfermedad de Alzheimer (EA) en España, 2001

	Costes totales, € (US\$)
Costes de asistencia sanitaria	
Asistencia hospitalaria (hospitalizaciones y urgencias)	€ 243.729.726 (US\$ 312.412.763)
Fármacos	€ 651.113.039 (US\$ 834.596.693)
Asistencia ambulatoria (pública)	€ 109.072.831 (US\$ 139.809.555)
Asistencia ambulatoria (privada)	€ 25.243.512 (US\$ 32.357.134)
Aparatos ortopédicos y transporte sanitario	€ 103.911.319 (US\$ 133.193.529)
Residencias geriátricas y centros de día	€ 112.418.057 (US\$ 144.097.465)
Asistencia médica a domicilio	€ 55.577.586 (US\$ 71.239.350)
Subtotal	€ 1.301.066.070 (US\$ 1.667.706.489)
Costes no sanitarios	
Empleo doméstico (privado)	€ 411.310.319 (US\$ 527.217.567)
Asistencia informal (cuidador principal)	€ 5.932.278.503 (US\$ 7.603.994.585)
Asistencia informal (cuidador secundario)	€ 1.876.537.258 (US\$ 2.405.345.457)
Servicio de voluntariado	€ 83.212.065 (US\$ 106.661.225)
Apoyo a domicilio (servicios sociales)	€ 175.842.558 (US\$ 225.394.991)
Subtotal	€ 8.479.180.703 (US\$ 10.868.613.825)
Total, costes directos	€ 9.780.246.773 (US\$ 12.536.320.314)
Subtotal	
Costes indirectos	
Jubilación anticipada (paciente)	€ 222.821.173 (US\$ 285.612.180)
Subtotal	€ 222.821.173 (US\$ 285.612.180)
Total	€ 10.003.067.946 (US\$ 12.821.932.493)

los limitados recursos existentes en España para la atención de este tipo de pacientes (residencias geriátricas, instituciones sanitarias y cuidados a domicilio). Como prueba de la escasez de esta clase de recursos, el presente estudio demuestra que la asistencia formal sólo representó el 2,1% de los costes directos no sanitarios.

Si no se dispusiera de familiares y amigos que se ocuparan de atender a los enfermos, las instituciones públicas tendrían la obligación de financiar y proporcionar servicios asistenciales continuos. La carencia de cuidados a domicilio obligaría a los servicios públicos a utilizar recursos humanos remunerados para la atención de estos pacientes, y también a incrementar notablemente los recursos institucionales disponibles en la actualidad.

La CVRS es otro aspecto muy importante para los pacientes con EA. Los resultados obtenidos en la tarifa social del EQ-5D indican una puntuación de 0,27, muy inferior a la constatada en la población general española de la misma edad (0,70), y menor incluso que la que se registra en enfermedades crónicas como la infección por VIH/sida (0,78)²⁶, en supervivientes de ictus (0,52)²⁷ o en pacientes con ataxia (0,48)²⁸. Aparte de la prevalencia y enorme impacto económico de este proceso crónico, la EA se asocia a una de las menores puntuaciones publicadas en cuanto a CVRS.

Puesto que en España el Sistema Nacional de Salud no registra sistemáticamente la información de resultados necesaria para el estudio, se obtuvo dicha información de fuentes sustitutas directas. Diversos investigadores han propugnado el uso de datos sustitutos para el estudio de pacientes con deterioro cognitivo^{29,30}. Aunque los cuidadores tal vez no aporten respuestas ideales, sí pueden proporcionar la única información válida sobre los pacientes con EA.

Hay limitaciones por lo que respecta a la validez de los datos que se recopilaban y los resultados presentados aquí. Los datos procedían de una sola región, lo cual puede limitar la extrapolación. Sin embargo, puesto que no hay motivos para suponer que el coste de los recursos consumidos en el estudio difiera sustancialmente del de otras zonas de España, es razonable asumir que los costes estimados son representativos. Además, las Islas Canarias tienen una estructura demográfica, un ritmo de envejecimiento, una expectativa de salud y una mortalidad infantil similares a los valores medios españoles. El Sistema Nacional de Salud en cualquiera de las 17 regiones de España garantiza acceso gratuito y cobertura universal, así como un conjunto idéntico de prestaciones sanitarias para todos los ciudadanos. Por último, las relaciones (*ratios*) de profesionales y recursos de asistencia sanitaria (respecto al número de habitantes)

en las Islas Canarias son similares a los promedios españoles.

No se dispone de datos de la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer acerca de los niveles de gravedad de los pacientes que no respondieron a la encuesta. No obstante, los niveles de gravedad eran comparables a los registrados en un estudio de prevalencia efectuado en Toledo (27 % leves, 29 % moderados y 44 % graves)¹.

La prevalencia de demencia en las Islas Canarias³¹ es similar a la comunicada en Toledo¹, así como en otros estudios españoles³².

Aunque los datos se recopilaron por medio de instrumentos bien validados, la mayor parte de la información depende de la experiencia subjetiva de los cuidadores, sin incluir ningún elemento de valoración, a cargo de un observador independiente, de la experiencia, el estado psicológico o el funcionamiento de los cuidadores.

Agradecimiento

Los autores agradecen la contribución y cooperación en el estudio del doctor Domingo de Guzmán Pérez Hernández, el doctor Basilio Ania Lafuente, el señor Román Ferrer García y las Asociaciones de familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer de Tenerife, Gran Canaria, Lanzarote y Las Palmas. Este estudio fue realizado por la red IRYSS.

Referencias bibliográficas

- García-García FJ, Sánchez Ayala MI, Pérez-Martin A, et al. The prevalence of dementia and its main subtypes in subjects older than 65 years: impact of occupation and education. *Med Clin* 2001;116:401-407.
- Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998;51 (suppl 1):S53-S60.
- Duran MA. El cuidado de la Salud. In Duran MA, ed. *De puertas adentro*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer, 1998:83-102.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-655.
- Leon J, Neumann PJ. The cost of Alzheimer's disease in managed care: a cross-sectional study. *Am J Manag Care* 1999;5:867-877.
- Ernst RL, Hay JW. The US economic and social costs of Alzheimer's disease revisited. *Am J Public Health* 1994;84:1261-1264.
- Rice DP, Fox PJ, Max W, et al. The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Aff* 1993;12:164-176.
- Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, et al. Costs of health care resources of ambulatory-care patients diagnosed with Alzheimer's disease in Spain. *Med Clin* 1999;113:690-695.
- Cavallo MC, Fattore G. The economic and social burden of Alzheimer disease on families in the Lombardy region of Italy. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997;11:184-190.
- Bloom BS, de Pourville N, Straus WL. Cost of illness of Alzheimer's disease: how useful are current estimates? *Gerontologist* 2003;43:158-164.
- Neumann PJ, Kuntz KM, Leon J, et al. Health utilities in Alzheimer's disease: a cross-sectional study of patients and caregivers. *Med Care* 1999;37:27-32.
- Cocull W, Bryan S, Bentham P, Buckley A, Laight A. EQ-5D in patients with dementia: an investigation of inter-rater agreement. *Med Care* 2001;39:760-771.
- Berg L. Clinical Dementia Rating (CDR). *Psychopharmacol Bull* 1988;24:637-639.
- Hodgson TA, Meiners MR. Cost-of-illness methodology: a guide to current practices and procedures. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1982;60:429-462.
- Max W, Rice DP, Mackenzie EJ. The lifetime cost of injury. *Inquiry* 1990;27:332-343.
- Base de datos de costes sanitarios SOIKOS. SOIKOS Barcelona, 2001.
- Vademecum Online: el localizador de medicamentos. Available at: <http://www.vademecum.es/>. Accessed September 19, 2005.
- Van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications. *Eur J Health Econ* 2004;5:36-45.
- Mishan EJ. Evaluation of life and limb: a theoretical approach. *J Polit Econ* 1971;79:687-705.
- Instituto Nacional de Estadística. INEbase. Encuesta de población activa. 2000. Available at: http://www.ine.es/inebase/cgi/um?M=%2Ft22%2F308_mnu&O=inebase&N=&L=O. Accessed October 13, 2005.
- Instituto Nacional de Estadística. INEbase. Encuesta de salarios en la industria y los servicios, 2000. Available at: <http://www.ine.es/inebase/cgi/um?L=0&N=&O=pcaxis&M=%2Ft22%2Fp131>. Accessed October 13, 2005.
- Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy* 1996;37:53-72.
- Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. *European Quality of Life scale. Med Clin* 1999;112 (suppl 1):79-85.
- Dolan P. Modeling valuations for EuroQol health states. *Med Care* 1997;35:1095-1108.
- Feldman H, Gauthier S, Hecker J, et al. Economic evaluation of donepezil in moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology* 2004;63:644-650.
- Lopez-Bastida J, Oliva Moreno J, Perestelo Perez L, Serrano Aguilar P. Determinants of health care costs in ambulatory patients living with HIV/AIDS. *Value Health* 2005;8:A23.
- Lopez-Bastida J, Serrano Aguilar P, Montón Álvarez F. The economic burden of stroke in Spain. *Value Health* 2003;6:615.
- Lopez-Bastida J, Monton F. Socio-economic costs and utilities for cerebellar ataxia and amyotrophic lateral sclerosis patients. Project financed by the Health Institute Carlos III (Madrid, Spain): FIS-ETS 03/10043. 2005.
- Sneeuw KC, Aaronson NK, Osoba D, et al. The use of significant others as proxy rates of the quality of life of patients with brain cancer. *Med Care* 1997;35:490-506.
- Magaziner J, Bassett SS, Hebel JR, Gruber-Baldini A. Use of proxies to measure health and functional status in epidemiologic studies of community-dwelling women aged 65 years and older. *Am J Epidemiol* 1996;143:283-292.
- Villaverde-Ruiz M^{PL}, Fernandez-Lopez L, Gargajo-Borges C, Morales-García CR, Morera-Fumero A, De La Fuente-Portero J. Estudio comunitario sobre prevalencia de demencia graves en población mayor de 65 años. *An Psiquiatría* 1995;11:215-218.
- Del Barrio JL, de Pedro-Cuesta J, Boix R, et al. Dementia, stroke and Parkinson's disease in Spanish populations: a review of door-to-door prevalence surveys. *Neuroepidemiology* 2005;24:179-188.