

INFORME DE LA FUNDACIÓN DEL CEREBRO.

IMPACTO SOCIAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. ACTUALIZACIÓN 2017.

Autores: C. Prieto Jurczynska, M. Eimil Ortiz, C. López de Silanes de Miguel, M. Llanero Luque, A. Villarejo Galende.

Índice

1. Introducción
2. Epidemiología
 - 2.1 Incidencia
 - 2.2 Prevalencia
 - 2.2.1 Prevalencia por tipos de demencia
 - 2.2.2 Previsión de futuro
 - 2.3 Conclusiones
3. Morbi-mortalidad
 - 3.1 Morbilidad en demencias
 - 3.2 Mortalidad en demencias
 - 3.3 Conclusiones
4. Discapacidad y dependencia
 - 4.1 Demencia y discapacidad
 - 4.2 Demencia y dependencia
 - 4.3 Fundamentos éticos de respeto al paciente con demencia
 - 4.4 Conclusiones
5. Impacto económico de las demencias a nivel nacional e internacional
 - 5.1 Introducción
 - 5.2 Partidas del gasto económico
 - 5.3 Complejidad de los análisis económicos de demencia
 - 5.4 Coste total y variables que influyen en él
 - 5.5 Coste de la demencia tipo Alzheimer en España
 - 5.6 Coste efectividad del tratamiento. Diagnóstico y tratamiento precoz.
 - 5.6.1 Impacto del tratamiento farmacológico.
 - 5.6.2 Impacto del diagnóstico precoz.
 - 5.6.3 Impacto del tratamiento no farmacológico.
 - 5.7 Impacto de la demencia a nivel internacional
 - 5.7.1 Europa
 - 5.7.2 América del Norte
 - 5.7.3 Otros países
 - 5.8 Conclusiones
6. Repercusión familiar
7. Situación de la atención a la demencia en España
 - 7.1 Utilidad del diagnóstico precoz
 - 7.2 Atención al paciente con demencia
8. Bibliografía

1. INTRODUCCIÓN.

La Fundación del Cerebro nace con la vocación de promocionar la concienciación social sobre las enfermedades neurológicas y procurar la máxima información de calidad para pacientes, familiares y profesionales no neurólogos, así como la formación de los mismos y de los medios de comunicación, agentes sociales y la sociedad en general no sólo en cuanto a los aspectos científicos sino también sanitarios, sociales, profesionales y familiares.

Para cumplir con parte de este objetivo la Fundación del Cerebro realiza informes de impacto social sobre las diferentes enfermedades neurológicas en España.

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro persistente y adquirido de las funciones cerebrales superiores (memoria, lenguaje, orientación, cálculo o percepción espacial, entre otras). Dicho deterioro conlleva una pérdida de la autonomía del enfermo, que se va haciendo cada vez más dependiente de los demás, así como un detrimento de la actividad social, laboral y de ocio del paciente y sus cuidadores.

Se conoce la existencia de la demencia desde tiempos de Hipócrates (400 a. C.) habiendo recibido diferentes nomenclaturas (*paranoia, idiotismo, necedad, imbecilidad adquirida, senilidad, psicosis senil, síndrome cerebral orgánico crónico*) a lo largo de la historia. Sin embargo, no es hasta 1906, en que Alois Alzheimer describe los hallazgos neuropatológicos del cerebro de una paciente con demencia, cuando se sientan las bases biológicas del trastorno que se denominará enfermedad de Alzheimer (EA) (1). En aquel tiempo se consideró que era una patología propia de pacientes jóvenes, aunque posteriormente se comprobó que constituía, con diferencia, la principal causa de demencia. Desde entonces hasta ahora, se han ido describiendo otras muchas patologías que producen demencia, que se pueden dividir en dos grandes grupos: formas degenerativas primarias, progresivas e irreversibles (Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad por cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, demencia asociada a la enfermedad de Parkinson); y formas secundarias, algunas potencialmente reversibles (demencia vascular, hidrocefalia a presión normal, demencias por causas metabólicas o enfermedades sistémicas).

Es destacable que las referencias a demencia en la literatura médica eran escasísimas hasta hace pocos años, con un crecimiento exponencial en las últimas dos décadas: de 3 en 1935 y 25 en 1950, a más de 90.000 en 2007 y 170.000 a comienzos de 2017 (1). Existe, por tanto, una investigación muy activa en el campo de las demencias, aunque su despegue se inició unos 20 años después del de otras patologías como las enfermedades cardiovasculares o el cáncer (1). Es evidente también un mayor interés social y una creciente concienciación del problema; contrasta con esto el hecho de que eran pocos los gobiernos que lo hubieran considerado una prioridad sanitaria de salud, aspecto que está cambiando en los últimos años tras la recomendación de la OMS de que los países elaboren planes nacionales de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2,3).

Los casos de demencia se incrementan de forma exponencial con la edad, siendo previsible una auténtica epidemia a nivel mundial en los próximos años debido al envejecimiento progresivo de la población.

Las estadísticas muestran que la demencia constituye la principal causa de discapacidad y dependencia en el anciano, y conlleva una morbilidad y mortalidad muy importantes, lo que supone un coste económico, social y sanitario de primera magnitud, que principalmente recae en los familiares. Los programas de detección precoz y los tratamientos disponibles en la actualidad (farmacológicos y no farmacológicos) persiguen mejorar la calidad de vida del paciente y su cuidador, y reducir el impacto económico y social de la enfermedad.

En España, a pesar de que las quejas de memoria son el principal motivo de consulta neurológica en pacientes mayores de 65 años, existe un infradiagnóstico llamativo de los casos de demencia, sobre todo en estadios leves, por falta de concienciación familiar y de profesionales sanitarios. La infraestructura sanitaria y social de atención a estos enfermos es todavía deficiente, y suplida, en parte, por la desinteresada labor de asociaciones no profesionales.

Este documento analizará con detalle el impacto sanitario, social y económico de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, tanto a nivel nacional como internacional, lo que podrá servir de referencia para la elaboración de planes globales de actuación que reduzcan sus devastadoras consecuencias.



2. EPIDEMIOLOGÍA.

Conocer la epidemiología de un trastorno, es decir, el patrón de aparición en la población, es esencial para la planificación de los servicios sociales y de salud, y para medir su repercusión en la población.

La incidencia mide la tasa de casos nuevos que aparecen en un determinado periodo de tiempo y, por lo general, se cita en términos de riesgo por persona y por año. La prevalencia se refiere al número total o porcentual de casos (nuevos y antiguos) detectados en ese momento.

Referidas a la demencia, ambas determinaciones, incidencia y prevalencia, se incrementan de forma exponencial con la edad en prácticamente todos los estudios, aunque existen diferencias notables entre los resultados, sobre todo por el empleo de metodologías distintas, criterios diagnósticos diferentes, características sociodemográficas de la población estudiada y tasa de respuesta (1,4).

2.1. Incidencia.

Las estimaciones de incidencia en demencia suelen ser desde 5 a 10 casos por 1000 personas-año en el grupo de 64 a 69 años de edad, hasta 40 a 60 casos por 1000 personas-año en el grupo de 80-84 años (1) (Tabla 1, Figura 1).

Existe más incertidumbre en el grupo de pacientes muy ancianos, debido a la menor participación y alta tasa de abandonos, aunque hay estudios que avalan un progresivo incremento de la incidencia hasta los 100 años o más (5).

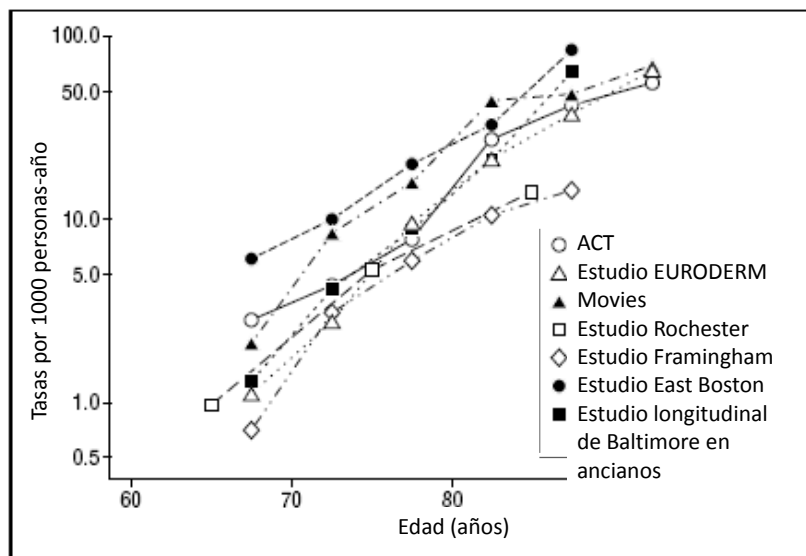
Cabe destacar, como demuestra el estudio Rotterdam, que las mujeres por encima de los 55 años tienen el doble de riesgo de riesgo de padecer demencia respecto a los varones, tanto por su mayor expectativa de vida como por la mayor incidencia de demencia a edades muy avanzadas (6).

Tabla 1. Incidencia de demencia específica por edad; casos por 1000 personas – año.

Edad	Metaanálisis de 9 estudios europeos (7)	Alteraciones del pensamiento en adultos (8)	MRC CFAS (9)
65-69	9,1	5,4	9,3
70-74	17,6	9,7	14,1
75-79	33,3	13,5	23,7
80-84	59,9	38	43,3
85-89	104,1	58,6	91,3
90-94	179,8	89,4	

MRC CFAS: Medical Reserch Council Cognitive Function and Ageing Study (estudio sobre función cognitiva y envejecimiento del Consejo de Investigación Médica).

Figura 1. Esquema comparativo de incidencia de Enfermedad de Alzheimer (EA) en varios estudios europeos y norteamericanos (7).



Dentro de las demencias, la **Enfermedad de Alzheimer**, que forma el grupo más numeroso, muestra la misma tendencia de incremento con la edad

Tabla 2: Incidencia de demencia en diferentes estudios epidemiológicos, incluyendo los principales realizados en España

	Ámbito de estudio	Incidencia total (por 1000 habitantes/año)	Incidencia por etiologías
Lopez-Pousa et al (10)	Población rural ≥ 75 años en Girona	23.2	10.8 EA 9.5 DV
NEDICES (11)	Población ≥ 65 años en 3 regiones centrales de España	10.6	7.4 EA 1.4 DV 0.9 DEm EP 0.4 secundarias
Lobo et al (12)	Población urbana ≥ 55 años en Zaragoza	8.6	5.4 EA
Estudio de Rotterdam (6)	Población ≥ 55 años en Rotterdam	10.7 (desde 0.6 en el grupo de 55 a 64 años hasta 97.2 en el grupo ≥ 90 años)	7.7 EA 1.5 DV
Matsui et al (13)	Población ≥ 65 años en Japón	32.3	14.6 EA 9.5 DV 1.4 DCL 3.8 mixta 3.1 otras

EA: Enfermedad de Alzheimer, DV: demencia vascular; DEmEP: demencia en la enfermedad de Parkinson; DCL: demencia por cuerpos de Lewy

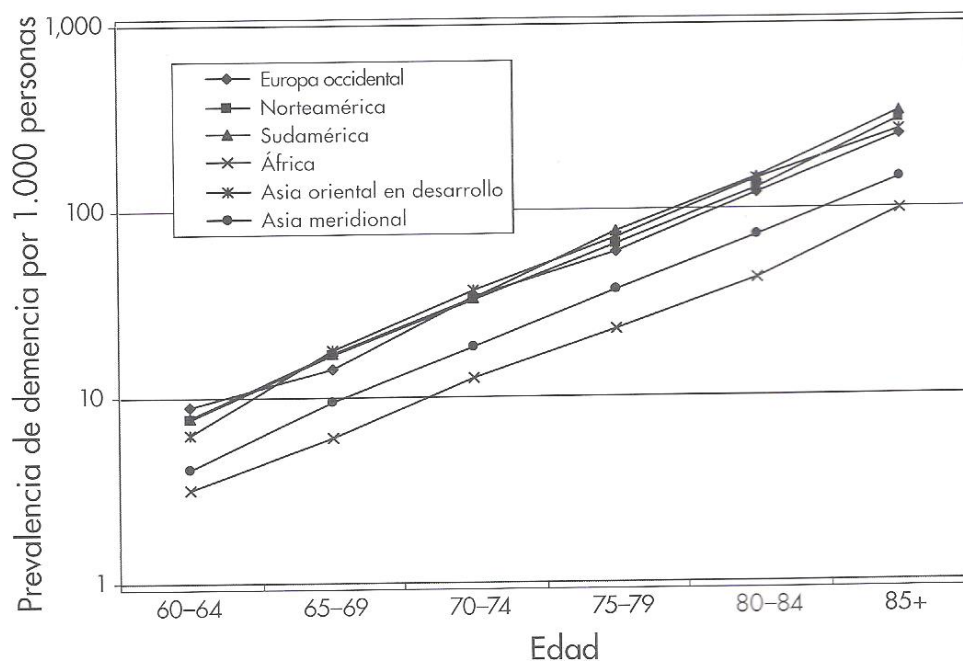
En los últimos años, algunos estudios epidemiológicos que han evaluado la incidencia de demencia a lo largo del tiempo sugieren una tendencia a la reducción de las tasas de incidencia de demencia específicas por edad en países como Suecia (14), Holanda (15), Reino Unido (16) y Estados Unidos (17). Esta reducción es modesta y no se detecta en todos los estudios (18), pero invita a un cauto optimismo, ya que podría deberse a una mejora en los últimos 30-40 años de las condiciones de salud, dieta, nivel educativo y control de factores de riesgo vascular en los países analizados. A pesar de esta disminución de las tasas de incidencia, el número global de casos de demencia es probable que aumente en la mayoría de los países por el incremento de la esperanza de vida (19).

2.2. Prevalencia.

Los estudios de prevalencia son más numerosos en todo el mundo y revelan una tendencia similar al incremento según avanza la edad. En términos generales, la prevalencia de demencia se sitúa por debajo del 2% en el grupo de ancianos de edades comprendidas entre 65 y 69 años; este valor se duplica cada 5 años y alcanza un 10-17% en el grupo de 80 a 84 años, llegando a valores del 30% por encima de los 90 años (20).

En el estudio mundial de Ferri (21) se aprecia una prevalencia similar en Europa, Norteamérica, Sudamérica y Asia oriental, siendo un 40-50% menor en Asia meridional y un 60-70% menor en África (Figura 2).

Figura 2. Diferencias geográficas de la prevalencia de demencia específica por edad por 1000 personas. Datos del estudio de consenso Delphi (21)



En **España**, diversos estudios han analizado la prevalencia de demencia (tabla 3), encontrando valores de prevalencia global que oscilan entre el 4.3 (27) y el 17.2% (23). En general, las cifras más elevadas se observan en los estudios que incluyen a población mayor de 70 años (23, 25, 29), y para la mayoría de estudios en población mayor de 65 años se sitúan entre el 4 y el 9% (22, 27, 28, 30, 31, 32, 33). La edad es el principal determinante de la prevalencia de demencia, con cifras que aumentan desde el 1.5-2 %

para el grupo de edad entre los 65 y 69 años, hasta el 31-54% en las personas mayores de 90 años (22,23,25). La prevalencia es mayor en mujeres para casi todos los grupos de edad. En nuestro medio, solo un estudio ha analizado la evolución en el tiempo de la prevalencia de demencia, encontrado cifras de prevalencia global similares a lo largo de 7 años (1988-89 / 1994-96) (28), con una tendencia a la disminución de la prevalencia en varones.

1.2.1. Prevalencia por tipos de demencia (Figura 3).

Si tenemos en cuenta las diferentes etiologías, la enfermedad de Alzheimer es, con diferencia, la causa de demencia más frecuente (entre el 60 y el 80%); en segundo lugar aparece la demencia asociada a patología vascular, ya sea por patología mixta, vascular y Alzheimer, o por demencia vascular pura (entre el 20 y el 30% del total). Conviene comentar que tanto en la clínica como en los estudios epidemiológicos la distinción entre demencia vascular y demencia mixta no es sencilla, por lo que a menudo aparecen dentro del mismo grupo, lo que dificulta las comparaciones entre diferentes estudios. En un tercer grupo aparecerían otras enfermedades neurodegenerativas, como la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson o la demencia frontotemporal. Las demencias secundarias tienen una prevalencia muy baja, entre el 0.1 y el 1.6% (22,23,25,31).

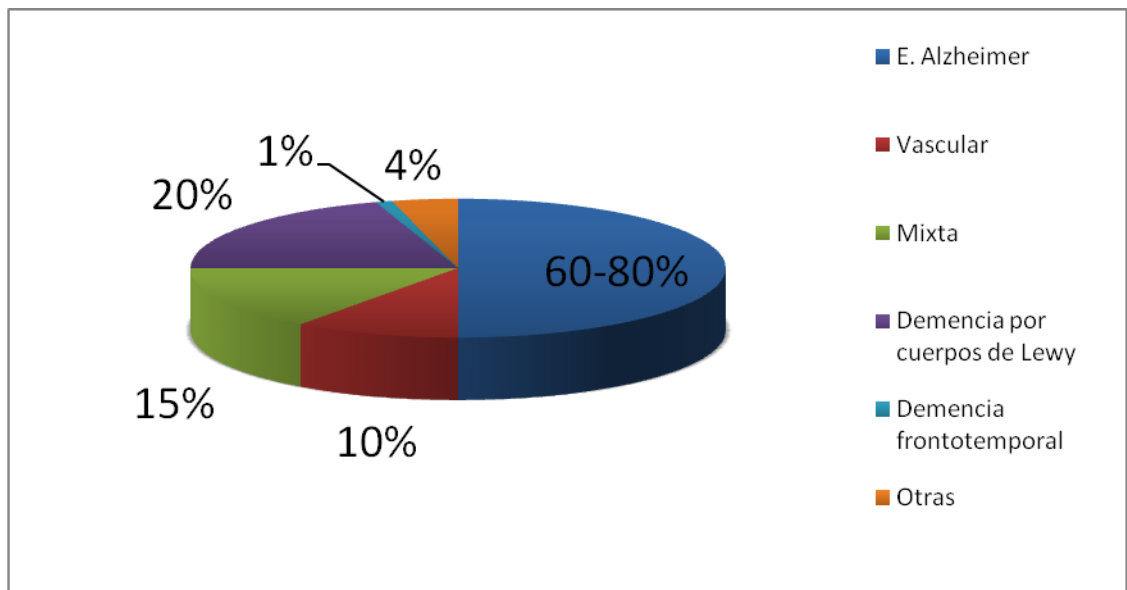
A pesar de ser una etiología menos frecuente, cabe destacar que la prevalencia acumulada de demencia en pacientes con enfermedad de Parkinson es elevada, de manera que casi el 75% de las personas con enfermedad de Parkinson desarrollarán demencia a lo largo de su enfermedad, especialmente a partir de los 10 años de evolución (34).

En la demencia de inicio precoz (<65 años), la distribución etiológica es algo diferente. En un estudio realizado en la provincia de Girona (35), la causa más frecuente era la enfermedad de Alzheimer (42.4%), seguida de las demencias secundarias (18.1%), vascular (13.8%) y la demencia frontotemporal (9.7%), que en algunos estudios realizados en otros países llega a ser la segunda causa por detrás de la EA (36, 37).

Tabla 3. Principales estudios de prevalencia de demencia realizados en España.

Estudio y año de publicación	Ámbito	Prevalencia global (%)	Prevalencia por etiologías (%)
Coria et al (1993) (22)	Segovia Población rural >40 años	>40 años: 2.6% >65 años: 5.2%	EA: 3.8% DV: 0.9% Secundarias: 0.9%
Manubens et al (1995) (23)	Pamplona Población urbana > 70 años	17.2% %	EA: 10.6% DV: 2.3% Mixta: 2.2% Secundarias: 1.6%
Pi et al (1996) (24)	La Selva (Tarragona) Población semirural ≥ 65 años	14.9%	No analizado
Vilalta-Franch (2000) (25)	Girona Población rural ≥ 70 años	16.3%	EA: 6.6% DV: 6.2% Mixta: 1.9% Secundaria: 1.5%
García et al (2001) (26)	Toledo Población urbana ≥ 65 años	7.6%	EA: 4.6% DV: 1.8%
Sicras et al.2005 (27)	Badalona Población urbana ≥ 64 años	4.3 %	EA: 2.4% DV: 1%
Lobo et al, 2007 (28)	Zaragoza Población urbana ≥ 65 años	1988-89: 5.5% 1994-96: 5.9%	No analizado
Gascón-Bayarri et al, 2007 (29)	El Prat de Llobregat Población urbana ≥ 70 años	9,4%	EA: 6.5% DV: 1.2% DC Lewy: 0.9% DFT: 0.3%
Fernández et al, 2008 (30)	País Vasco (Mungialde) Población ≥ 65 años	9.1%	EA: 6.9% DV: 1.3% Demencia-Parkinson: 0.5% DC Lewy: 0.2%
Bermejo-Pareja et al, 2009 (31)	3 regiones centrales de España (rural y urbana) ≥ 65 años	5.8 %	EA: 3.9% DV: 0.8% Mixta: 0.2% Demencia-Parkinsonismo: 0.3% Secundaria: 0.1%
Gavrilla et al, 2009 (32)	Murcia Población rural y urbana ≥ 65 años	5.5%	EA: 2.9% Demencia mixta: 1.6% DV: 0,8%
Tola-Arribas et al (2013) (33)	Dos regiones del centro de España (rural y urbana). Población ≥ 65 años	8.5%	EA: 6.6% DC Lewy: 0.6% DV: 0.5%

Figura 3. Prevalencia de los diferentes tipos de demencia.



1.2.2. Previsión de futuro.

España. El progresivo envejecimiento de la población hace prever un incremento subsiguiente de las demencias en todo el mundo. En España, se calcula que, en 2050, uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años. Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en 2004 el número de personas afectadas por demencia era de 431.000; si las previsiones de crecimiento son correctas, se calculaba que en 2030 la cifra alcanzaría casi los 600.000 enfermos, y en 2050, cerca del millón (38) (**Tabla 4**). Sin embargo, es posible que estas cifras infravaloren la cuantía del problema, ya que un porcentaje no desdeñable de casos quedan sin diagnosticar o no figuran en las estadísticas oficiales. Por ejemplo, un estudio publicado en 2009 que reanalizó nueve los principales estudios de prevalencia realizados en España entre 1990 y 2008, estimaba que el número de pacientes con demencia en España estaría ya en torno a 600.000, de los cuales 400.000 padecerían la enfermedad de Alzheimer, aunque los resultados debían extrapolarse con cautela por la escasez de estudio en el sur de España (39).

Tabla 4. Datos de población, mayores de 65 años y pacientes con demencia. Fuente INE.

	Población Total	Mayores de 65 años	Pacientes con Demencia
2001	41.116.842	6.796.936	407.816
2004	43.197.684	7.184.921	431.000
2030*	50.878.142	9.900.000	594.460
2050*	53.159.991	16.387.874	983.272

* Estimados para los años 2030 y 2050

Global. Según el último informe publicado por Alzheimer's Disease International, publicado en 2016, se estima que en torno a 46 millones de personas padecen demencia en el mundo. Si la tendencia de envejecimiento y las cifras de incidencia permanecen estables, la proyección es de 131 millones de personas con demencia en 2050 (40), de los cuales 2/3 partes vivirán en países en vías de desarrollo. Si tenemos en cuenta que la duración media de la enfermedad es de 5 a 10 años, podemos hacernos una idea de la enorme carga social, económica y sanitaria que supondrá esta patología.

La OMS ya ha avisado de las posibles consecuencias de este hecho e incita a los gobiernos a tomar medidas que reduzcan el impacto socio-sanitario de esta patología tan devastadora (3), desarrollando planes nacionales de Alzheimer.

Se calcula que el retraso en la aparición de la EA en un año, mediante actividades preventivas, reduciría en 12 millones el número de enfermos, en 2050, a nivel mundial (2).

2.3. Conclusiones.

La demencia es una enfermedad muy prevalente en todo el mundo, especialmente en poblaciones envejecidas, dado que su prevalencia e incidencia aumentan exponencialmente con la edad. La principal causa de demencia es la enfermedad de Alzheimer, seguida de la producida por patología mixta, vascular y Alzheimer. Si las previsiones de futuro son correctas, se espera una auténtica epidemia mundial, lo que supone una enorme carga social, económica y sanitaria para cualquier gobierno y el conjunto de la sociedad.

3. MORBI-MORTALIDAD.

3.1. Morbilidad en demencias.

En la demencia es frecuente que el número de comorbilidades sea mayor que el de las personas sin demencia. En un estudio realizado en España en centros de Atención Primaria, el número medio de enfermedades fue de 3.7 por paciente con demencia, frente a 2.4 por persona mayor de 65 años sin demencia (41). Destaca la alta prevalencia de **factores de riesgo vascular** –hipertensión arterial en el 20,7% de los pacientes, diabetes mellitus en el 7,1%- y los problemas derivados, tanto a nivel cerebral como cardiaco y periférico (42).

Mención especial merecen los procesos directamente atribuibles al deterioro cognitivo y funcional (43), como el riesgo de **caídas** -un 17,7% de los pacientes sufre alguna fractura-, la susceptibilidad a **infecciones** -un 14% ha padecido neumonía-, o las consecuencias de la **pérdida de movilidad** y una eventual postración, en estadios más avanzados (44).

Los **síntomas depresivos constituyen el proceso psicopatológico más frecuente** en estadios leves y moderados de la enfermedad, abarcando desde reacciones adaptativas a episodios de depresión mayor (45). La prevalencia varía notablemente en función de la severidad del cuadro y el estadio de la demencia, pero se han registrado síntomas depresivos en más de la mitad de los pacientes (tasas mayores en estadios leves), y un 20-25% de episodios mayores entre todos los tipos de demencia (más frecuentes en la degeneración corticobasal y la demencia con cuerpos de Lewy).

Un capítulo importante en cuestiones de morbilidad viene dado por los **efectos secundarios de la medicación** a la que están expuestos estos pacientes, con una media de más de 5 fármacos por persona (42, 46). Sorprende que a pesar del déficit colinérgico característico de la demencia, un porcentaje no desdeñable tenga prescritos fármacos con acción anticolinérgica. En cuanto al tratamiento sintomático específico, no conviene olvidar efectos secundarios como los síntomas gastrointestinales con el uso de los fármacos anticolinesterásicos (también insomnio, fatiga o calambres musculares en el caso de donepezilo), y la posible aparición de mareo, cefalea, estreñimiento, somnolencia e hipertensión arterial con el uso de memantina (47).

Cabe destacar, finalmente, el **riesgo aumentado de ingreso hospitalario** que tienen los pacientes con enfermedad de Alzheimer (hasta 3,6 veces), habitualmente debido a complicaciones infecciosas en fases avanzadas de la enfermedad (48). Teniendo en cuenta que el manejo clínico de estas personas es más dificultoso (laboriosa anamnesis, mala tolerancia a procedimientos diagnósticos, riesgo de iatrogenia por polifarmacia), las **estancias hospitalarias resultan más largas, complejas, costosas y con mayor mortalidad** (49). La presencia de deterioro cognitivo durante una hospitalización es, además, un predictor fiable de deterioro funcional pasado dicho ingreso (50).

Según los datos oficiales, el número total de ingresos por demencia en nuestro medio no resulta significativo (8/100.000 habitantes en las cifras del INE de 2015, frente a 10.228/100.000 del total de causas). Conviene tener en cuenta que estas cifras solo reflejan el diagnóstico principal del motivo de ingreso hospitalario, y no tienen en cuenta las numerosas hospitalizaciones en personas con demencia debidas a complicaciones de la enfermedad. La estancia media por alta hospitalaria resulta muy llamativa para la categoría Demencia senil, presenil y vascular -nomenclatura del CIE-9-MC, en todo caso anticuada-, pues en el año 2015 fue de **57,41 días**, frente a los 6,66 días del total de altas, con las implicaciones que estos datos tienen en la gestión sanitaria (51).

3.2. Mortalidad en demencias.

La demencia es uno de los principales predictores de mortalidad, situándose **al nivel** de otros más frecuentemente citados como el **cáncer o las enfermedades vasculares** (52).

Se estima que la enfermedad de Alzheimer es responsable de un 4,9% de las muertes en mayores de 65 años, riesgo que aumenta considerablemente con la edad, alcanzando un **30% en varones mayores de 85 años, y un 50% en mujeres de la misma edad** (53). En estudios poblacionales realizados en nuestro medio, el riesgo relativo de mortalidad de las personas de demencia comparado con controles, teniendo en cuenta todos los grupos de edad, oscila entre el 1.8 y el 3.2 para todas las causas de demencia, y la mediana de supervivencia entre los 3.4 y los 4.7 años (54-56).

La mediana de supervivencia de la enfermedad de Alzheimer en estudios poblacionales es de 3,1 a 5,9 años (56-58), siendo menor cuanto más precoz sea su comienzo, peor sea la situación cognitiva y funcional (especialmente si concurren), o exista comorbilidad sistémica (58). Para la demencia vascular, la mediana de supervivencia varía entre los 2,5 y 3,9 años (56,57).

Diferentes factores se han relacionado con una disminución de la supervivencia en la demencia, siendo los más consistentes en los estudios poblacionales la edad, el sexo masculino, la gravedad de demencia y el número de comorbilidades asociadas (55, 56). En las series hospitalarias se destaca la asociación con disfunción frontal, síntomas extrapiramidales, alteraciones de la marcha y caídas (58).

Según los datos de mortalidad del INE en el último año del que se dispone de estadísticas oficiales (2015), el grupo de enfermedades del sistema nervioso es la cuarta causa de muerte en España (6,1% del total). Al analizar por enfermedades, la “demencia” aparece como la cuarta enfermedad con más fallecimientos en el año (20.442: 13.800 mujeres, 6.642 varones), mientras que la enfermedad de Alzheimer se sitúa como la séptima causa de muerte, con 15.578 muertes (11.004 mujeres, 4.574 varones). Si se sumaran ambas, se situarían como la primera causa de muerte, por delante de las “enfermedades isquémicas del corazón” (33.769 defunciones) (59). Como se observa en el desglose por sexos, en torno al 60-70% de las muertes por demencia se dan en mujeres.

Estos datos dan una idea del importante impacto de la demencia en la mortalidad, pero hay que tomarlos con cautela, ya que varios trabajos han mostrado que la referencia a la demencia como causa básica de muerte en los certificados de defunción es escasa. En un estudio realizado en España, en los pacientes con demencia dicho diagnóstico sólo figuraba en el 20% de sus certificados de defunción (56), situación que se da también en otros países (60). Es probable que este infradiagnóstico en los certificados de defunción tenga que ver con la percepción social, y en ocasiones médica, de que la demencia en el anciano no es una enfermedad, sino una consecuencia de la edad.

Puesto que la calidad, fiabilidad y utilidad de las estadísticas de mortalidad dependen de la exactitud en la certificación de la enfermedad o enfermedades que han

producido el fallecimiento, esta baja comunicación de la demencia como enfermedad mortal en los certificados de defunción provoca una infraestimación en las estadísticas oficiales. Esto es un problema para la salud pública y las autoridades sanitarias, que deben encargarse de priorizar recursos para aquellas enfermedades más importantes en la población.

3.3 Conclusiones.

La demencia aumenta la carga de morbilidad de las personas afectadas, con especial incidencia de problemas de índole vascular (cerebral, cardíaco y periférico), riesgo de caídas, infecciones y depresión.

Es también un factor de riesgo importante de ingreso hospitalario, por cuanto que incrementa de manera muy significativa la estancia media de los pacientes, siendo además ingresos complejos desde el punto de vista médico y social.

La mortalidad atribuible a la demencia se sitúa en un nivel cercano al de otras causas más publicitadas, como el cáncer o las enfermedades vasculares. Sin embargo, la presencia del diagnóstico en los certificados de defunción es escasa.

4. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA.

4.1. Demencia y discapacidad.

La demencia conlleva por definición el deterioro en el grado de funcionalidad de la persona, determinando así que el paciente pase, en función de la supervivencia de la enfermedad, un tiempo prolongado en situación de discapacidad y dependencia (61). A este hecho hay que añadirle el efecto de la edad, factor independiente de gran importancia en la aparición de la dependencia (principalmente por la concurrencia de patología osteoarticular, deficiencia más frecuente en la población general).

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, elaborada en 2008 (EDAD-2008) (62) y que se actualizará en 2017, la tasa de discapacidad en España se sitúa en 85,45/1000 habitantes (Mujeres: 101,2/1.000 hab; Varones: 69,52/1.000 hab). En este registro, la demencia ocupa el quinto lugar en cuanto a frecuencia de diagnósticos -más de 330.000 personas afectadas, sin contar la enfermedad cerebrovascular-, por detrás de problemas articulares, depresión

(comorbilidad frecuente en la demencia, como se ha visto), cataratas y cardiopatía isquémica (también frecuentemente asociada). La deficiencia mental, entre la que se cuenta la demencia, es además la entidad causante de un mayor número de discapacidades por persona (11,6 frente a las 8,7 de media).

Si bien la demencia, por el grupo de edad al que afecta, no tiene habitualmente consecuencias directas en la vida laboral del enfermo, sí las tiene a nivel del cuidador. Un 54,4% de este colectivo se encuentra afectado a este respecto en nuestro medio, según los datos del INE, sufriendo una importante merma en su productividad.

Al margen de otras consideraciones (morbi-mortalidad, recursos asistenciales, provisión de medios), la **demencia es una de las principales causas de institucionalización** en los países de nuestro entorno (63), llegando a afectar hasta un 90% de los pacientes, frente a un 50% de los ancianos sin demencia en un estudio realizado en USA (64). En España, se han comunicado tasas anuales de institucionalización del 10'5% (65).

Por otro lado, del total de personas discapacitadas ingresadas en centros residenciales (INE 2008), un 36% corresponde a pacientes con demencia (14,3% con enfermedad de Alzheimer y 21,7% con otras demencias), con las particularidades de manejo que este diagnóstico comporta.

4.2. Demencia y dependencia.

La **demencia es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente**, por encima de otras como el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares (66). Dado que el diagnóstico conlleva necesariamente una pérdida de la capacidad funcional del individuo, pronto comienza éste a depender de los cuidados de otra persona, habitualmente un pariente cercano (85% de los casos), lo que extiende el ámbito de afectación de la demencia. Representa así esta entidad un claro exponente del concepto de **enfermedad socio-sanitaria**, en el que están incluidos no sólo el enfermo y el entorno cuidador/familia, sino también las instituciones sanitarias y sociales, públicas o privadas, implicadas en el proceso de atención a la persona con demencia (67).

Si bien la dependencia generada no constituye habitualmente -a diferencia de la mortalidad- una variable principal en el cálculo de la carga de salud pública atribuible a

una enfermedad, en la demencia este punto cobra especial importancia, pues de ella dependerán, en gran medida, tanto la calidad de vida del binomio paciente-cuidador, como los costes generados, directos e indirectos (68).

Según la previsión del Libro Blanco de la Dependencia (69), elaborado por el IMSERSO, frente a los 163.334 del año 2005, en 2020 habrá en España un total de 246.412 mayores de 65 años en situación de **gran dependencia**. La mayor parte de ellos lo está por un diagnóstico de **demencia**, que da cuenta de un **88,67% del total** de personas en esta situación. La discapacidad y la resultante dependencia constituyen así un elemento fundamental en el correcto diseño de estrategias de atención integral a la demencia, dentro del marco actual de la reciente Ley de Dependencia (70) y de nuestra convergencia socio-económica con el resto de Europa. El crecimiento y desarrollo del estado de bienestar debe articularse en todo caso sin perder de vista la riqueza de relaciones sociales que nos caracteriza como país mediterráneo, y que ha sido la base de la atención a la demencia hasta la fecha.

4.3. Fundamentos éticos de respeto al paciente con demencia.

Si bien la evolución natural de la demencia conduce, al cabo de los años, a una situación de gran dependencia, es preciso tener en cuenta que la intensidad del apoyo que se presta al paciente debe ir adaptándose a cada estadio de la enfermedad, salvaguardando su persona y dignidad en todo momento, y encontrando el equilibrio en los principios bioéticos básicos de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, según la situación del paciente. En fases leves primará así el principio de autonomía, mientras que en estadios avanzados lo hará necesariamente el de beneficencia, al quedar las decisiones en manos de otras personas (representantes autorizados y personal sanitario, principalmente).

En esta línea, la atención a la vulnerabilidad y fragilidad propias de la persona con demencia implica apelar tanto a un sentido de responsabilidad en el propio paciente (implicándole en el cuidado de su enfermedad), como de solidaridad en su entorno (71), igualmente de una manera dinámica y consensuada.

Es necesario entender que en la práctica médica todas las decisiones tienen una dimensión ética, lo cual no debe ser pasado por alto por razones de costumbre o rutina clínica (a la hora de la administración de psicofármacos, de la indicación de sondajes de

nutrición enteral, o del empleo de medidas de contención física, por citar algunos ejemplos comunes).

En determinadas situaciones, según las circunstancias concretas y el estado cognitivo, la decisión sobre la competencia y capacidad del enfermo resulta sin embargo de índole más legal que clínica, recayendo con frecuencia en la autoridad judicial el consentimiento para con determinados procedimientos y actitudes. El Documento Sitges 2009 recoge, en este sentido, las figuras legales empleadas a tal efecto, así como los variados condicionantes cognitivos en la toma de decisiones (nivel de consciencia, atención, gnosis, praxias, cálculo, orientación, funcionamiento ejecutivo, memoria, razonamiento, motivación, autocontrol), y los medios neuropsicológicos para su correcta evaluación (72). La incapacitación total, como solución única al declive cognitivo de la persona con demencia, debe de ser sustituida, en un marco de protección jurídica y social, por una idea de incapacitación parcial, progresiva y, en cierto modo, a medida del enfermo, que preserve su autonomía hasta donde sea posible, y tenga en consideración no sólo al sujeto enfermo, sino al entorno en el que éste se desarrolla.

4.4. Conclusiones.

La demencia es una de las principales causas de discapacidad en los países de nuestro entorno, afectando tanto al paciente como al cuidador. Es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia -por encima de otras como el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares-, y conlleva un elevado riesgo de institucionalización, con la carga socio-sanitaria que esto comporta.

A pesar de ello, la demencia no constituye habitualmente una prioridad de salud pública, con la dificultad que esto implica para la puesta en marcha de programas de prevención en estadios precoces.

Nuestro país es pionero en la salvaguarda de la autonomía y dignidad del paciente con demencia, a través de la elaboración del Documento Sitges 2009, que sienta las bases éticas y legales de atención al paciente con demencia.

5. IMPACTO ECONÓMICO DE LAS DEMENCIA A NIVEL NACIONAL E INTERNACIONAL.

5.1. Introducción.

El impacto de la demencia en el paciente, su entorno y la sociedad genera unas consecuencias “tangibles”, medidas en términos económicos, y otras “intangibles”, que aluden al efecto social de la Enfermedad. En este apartado se tratará el impacto económico de la demencia, en concreto la Enfermedad de Alzheimer, en España

5.2. Partidas del gasto económico.

El gasto económico que ocasiona la demencia puede dividirse en dos grandes partidas (figura 5.1):

- **Costes económicos directos:** son aquellos gastos cuantificables y que se derivan, directamente, del cuidado del paciente. Constituyen: el **gasto directo sanitario** (farmacéutico y utilización de otros recursos sanitarios, tales como atención médica y estudios complementarios), el **gasto directo no sanitario**, que es el derivado de la atención domiciliaria reglada y de la institucionalización y el derivado de aspectos técnicos: remodelación de las viviendas, transporte sanitario, etcétera. Hay estudios (73,74) que incluyen entre los costes directos no sanitarios el gasto de cuidador informal, imputándole el coste de un empleado a domicilio
- **Costes económicos indirectos:** son los gastos que corresponden a servicios no reembolsados: el tiempo dedicado al cuidado del paciente por parte de su entorno familiar; la pérdida de productividad tanto del paciente como de sus cuidadores; los gastos sanitarios derivados de la carga del cuidador. Hay estudios que denominan gastos no sanitarios a esta partida (75). Es la partida de más difícil valoración.

COSTES DIRECTOS		COSTES INDIRECTOS
SANITARIOS	DIAGNÓSTICO TRATAMIENTO	COSTE DE OPORTUNIDAD SALARIOS DE SUSTITUCIÓN TIEMPO DE OCIO (CUIDADORES INFORMALES, según algunos estudios)
	OTROS RECURSOS: Otras consultas externas Hospitalización y urgencias	
NO SANITARIOS	ASISTENCIA PROFESIONAL A DOMICILIO INSTITUCIONALIZACIÓN AYUDAS TÉCNICAS, REMODELACIÓN DEL HOGAR (CUIDADORES INFORMALES, según algunos estudios)	

5.3. Complejidad de los análisis económicos de la demencia.

Uno de los principales problemas surge en la forma de valoración del coste indirecto producido por el tiempo dedicado por el cuidador informal, dado que puede cuantificarse como si fueran horas de un cuidador profesional (coste de sustitución) o calcularse como parte de un salario que deja de percibir por encargarse del enfermo (coste de oportunidad. Así mismo, el número de horas declaradas es muy variable entre estudios.

5.4. Las variables que influyen en el coste de la demencia

La evolución del gasto varía en función de la progresión de la enfermedad. En fases tempranas, el gasto indirecto supera al gasto directo, de modo que alrededor del 70% de los gastos derivan del cuidado informal. En fases avanzadas, el gasto proviene de la institucionalización, siendo, pues, mayor el gasto directo (76).

Los factores que más influyen en este gasto exorbitante son: la gravedad de la demencia, el nivel de dependencia en las actividades cotidianas (77), las condiciones médicas asociadas (la comorbilidad), los problemas neuropsiquiátricos y los signos extrapiramidales (76). Otras variables que modifican el gasto son algunos factores sociodemográficos (75), tales como el nivel de estudios del cuidador, el vínculo que mantiene con el paciente y el medio en el que se encuentran (rural vs urbano).

El empeoramiento en la función cognitiva y en las actividades de la vida diaria también es fuerte marcador de gasto (75).

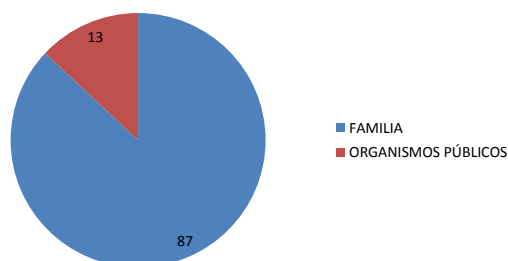
Es interesante hacer hincapié en el efecto de los trastornos de conducta, que constituyen un factor implicado no sólo en los gastos directos, sino en los indirectos y en la carga global del cuidador. Los cuidadores de enfermos que padecen dichos trastornos tienen que emplear hasta 3.5 horas más al día, lo que puede suponer un tercio más que los cuidadores de pacientes sin alteración de conducta (78).

5.5. Coste de la demencia tipo Alzheimer en España. Costes directos e indirectos.

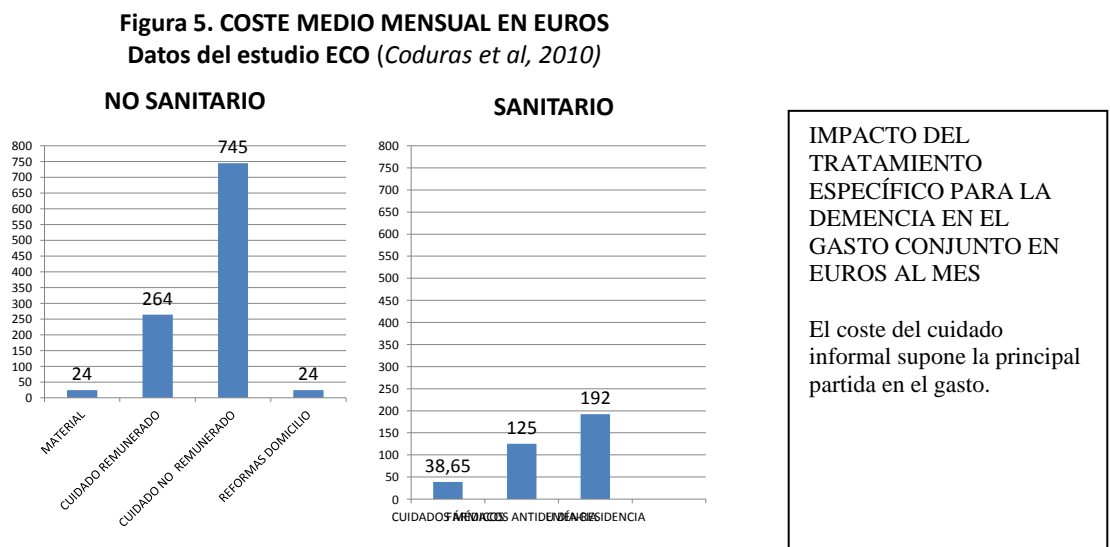
De acuerdo con estimaciones del año 2010, el coste de la demencia en España sobrepasó los 16.000 millones de euros (79), lo que supuso aproximadamente el 15% del gasto sanitario total (público y privado), que en 2010 fue de 99.899 millones de euros (80). Esta cifra colocó a la demencia a la cabeza del gasto de las enfermedades cerebrales en el gasto global y en el segundo puesto detrás de la Esclerosis Múltiple en gasto por persona (demencia: 29.389 euros; esclerosis múltiple: 31.226 euros) (81). Ese mismo año en Europa occidental, los gastos directos supusieron la mitad del coste total en demencias (82).

Desde un punto de vista global, el 80% de los Enfermos de Alzheimer es cuidado por su familia (75). Estas familias asumen el 87% del coste del total de los gastos. El restante 13%, pagado por fondos públicos, corresponde a una parte de los gastos directos, sanitarios en su mayoría (75). (figura 4)

Figura 4. REPARTO DEL PAGO EN ESPAÑA. (Coduras et al, 2010)



Otra forma de analizar el coste es simplemente hacer un desglose entre costes sanitarios y no sanitarios. En ello se ve cómo el gasto no sanitario supone el mayor montante económico, a expensas del cuidado informal. (figura 5).



COSTES DIRECTOS. Cuando se entra en cifras más concretas, los intervalos son poco precisos, con horquillas muy amplias tanto para los gastos directos sanitarios como para los directos no sanitarios. En los gastos directos sanitarios cada paciente avanzado puede generar un gasto entre los 8.335 dolares internacionales (73) y los 44.634 (75).

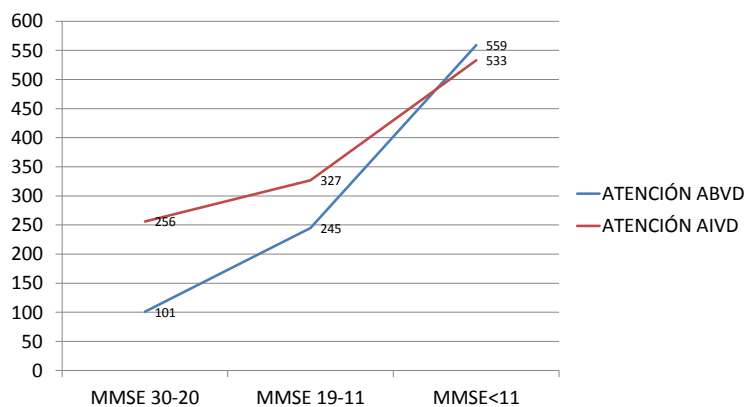
Los costes directos sanitarios aumentan a lo largo de la evolución de la enfermedad. No en vano los gastos sanitarios de enfermos de Alzheimer son un 34% mayor que los derivados de una población similar sin la enfermedad, dado que tienen más visitas a urgencias, estancias hospitalarias más numerosas y prolongadas, y precisan de más cuidados médicos domiciliarios (83). Dentro del coste sanitario, el gasto derivado de los fármacos para la demencia es moderado y constituye, aproximadamente, el 8% del gasto total (75).

Los costes directos no sanitarios anuales por paciente en nuestro medio también varían entre los 1.498 y los 5.589 dolares internacionales (73). La principal partida del gasto directo corresponde, en las fases finales, a la institucionalización del paciente o el uso de centros de día y a la ya mencionada aparición de los cuidadores profesionales remunerados (figura 6).

COSTES INDIRECTOS. Los gastos indirectos en los pacientes avanzados pueden triplicar los gastos que generan los pacientes más leves, encontrándose cifras entre los 26.425 dolares internacionales anuales y los 69.545 (84). Entre los gastos indirectos cabe apuntar que los derivados del cuidado informal, suponen de media el 52% del gasto total. El gasto del cuidador informal, según algunas estadísticas, disminuye con la gravedad, al tiempo que aumenta la que corresponde a los gastos del cuidado remunerado y formal (75). No obstante, hay otras estadísticas que recogen un incremento progresivo de los gastos informales. Ello sucede cuando, a pesar del deterioro del paciente, no hay institucionalización ni posibilidad de recurrir a cuidadores remunerados. En estos casos nos encontraríamos que en fases avanzadas los gastos indirectos pueden suponer el 73% del total (85). Si los traducimos en horas, podemos estar hablando de hasta 73 horas semanales dedicadas en exclusividad al paciente avanzado (73), lo que en en euros podría ascender a 47.292 euros anuales.

La variable que mejor predice el gasto es, sin embargo y sin lugar a dudas, la cantidad de horas dedicadas o al cuidado directo o a la supervisión de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Figura 6. COSTE INDIRECTO MEDIO POR HORAS DE CUIDADO EN EUROS/MES
López Pousa et al 2004



Como dato interesante, el gasto se ve influido por ciertas características sociodemográficas: en el medio rural el gasto sanitario (entendido como la utilización de recursos sanitarios) es menor (86); cuando el cuidador es la pareja o tiene estudios universitarios, el gasto es mayor.

5.6. Coste efectividad del tratamiento. Diagnóstico y tratamiento precoz.

5.6.1. Impacto del tratamiento farmacológico.

Desde la publicación de las guías NICE de los años 2001-2003 y 2005 (NICE), en las que se cuestionaba la eficiencia del tratamiento específico de la demencia hasta la actualidad, en que no hay dudas acerca de su coste-efectividad (87), se ha producido una reevaluación de su impacto socioeconómico, fruto de un aumento de la evidencia científica y de la evolución de los modelos de análisis (88).

A la luz de diferentes metaanálisis se ha visto que con el tratamiento puede facilitarse: una mejoría en las actividades de la vida diaria, estabilización en la caída del MMSE y mejora en el aspecto psiquiátrico. A consecuencia de ello y tal como se recoge en el trabajo de Zhu et al. (76), diversos estudios sugieren que: se reduce el tiempo del cuidador dedicado al paciente; se reduce la institucionalización y ello supera en beneficio al gasto de la medicación; se produce una reducción de las hospitalizaciones y del cuidado por enfermería especializada. Cuando se utilizan modelos predictivos, se observa ahorro global, especialmente si el tratamiento es precoz, atribuido, aunque no exclusivamente, a la demora en la institucionalización por una mayor latencia en la transición de EA leve a moderada. Hay que tener en cuenta que, según dichos modelos, el riesgo de institucionalización en pacientes con un MMSE de 24 es del 1% y se acerca al 100% cuando el MMSE es de 11 (89).

Otros trabajos que han analizado el efecto sobre la demencia moderada o grave alcanzan unas conclusiones similares (82): mejoras pequeñas en escalas como el MMSE (cognitivo), la NPI (conductual) o Blessed (funcional), con un ahorro global estimado de hasta 4.000 dólares por paciente.

Lo anterior repercute, principalmente, en la institucionalización de los pacientes: proporcionar entre 1 y 4 meses extras de independencia al paciente puede retrasar su institucionalización al menos un mes. Es más, incluso si no hay beneficio en la institucionalización, el efecto sobre la independencia del paciente sería coste-efectivo.

En términos económicos, el tratamiento de pacientes con demencia moderada o grave, permite un ahorro –sobre el coste total- de unos 700 euros en dos años y la ganancia de 2.5 meses en situación funcional de independencia (90).

Por otro lado, puede esperarse una mejora en los gastos derivados de las enfermedades concomitantes del paciente, en la medida en que se mantiene en fases menos avanzadas de la demencia. Con la estabilización cognitiva puede facilitarse una mejor comunicación del paciente, lo que repercutirá en los ingresos y la gravedad de las enfermedades concomitantes (91). En resumen, puede sostenerse que el coste del tratamiento, incluso en fases avanzadas, es coste-efectivo.

5.6.2. Impacto del diagnóstico precoz.

Modelos predictivos indican que el diagnóstico precoz puede tener un impacto positivo para los pacientes y sus cuidadores, y se sugiere que se puede producir una reducción de la institucionalización del 10% (88), o una demora de ésta de un año y medio, lo que supone ahorro incluso teniendo en cuenta los gastos de una campaña de diagnóstico precoz (92). Como consecuencia de esto, algunas guías recomiendan la implementación de estrategias de diagnóstico precoz como medida coste-efectiva (93).

5.6.3. Impacto del tratamiento no farmacológico.

La mayoría de los trabajos que valoran la eficacia y la efectividad del manejo no farmacológico tienen unos resultados positivos. De hecho, son intervenciones que, con pequeñas inversiones, benefician de manera evidente distintos aspectos: demoran la institucionalización (recomendación de grado A) y permiten mejora cognitiva, mayor autonomía para las ABVD, influyen sobre las alteraciones conductuales y repercuten en la calidad de vida del paciente y su cuidador (recomendación grado B) (94).

Los programas dirigidos al cuidador, con diferentes grados de control y distintos tipos de intervención, han mostrado un ahorro de horas dedicadas al paciente (95).

6. REPERCUSIÓN FAMILIAR.

La enfermedad de Alzheimer y las demencias en general son una de las principales causas de deterioro funcional y dependencia en nuestro medio. Se calcula que el paciente con enfermedad de Alzheimer precisa de unas **70 horas de cuidados a la semana**, donde se incluyen la atención de sus necesidades básicas, el control de la medicación, los cuidados sanitarios, y el manejo de síntomas y eventuales situaciones de conflicto (96). En la mayoría de los casos, sobre el 80%, los responsables del

cuidado del paciente son los familiares (75). Normalmente, es uno de sus miembros sobre el que recae el mayor peso de esta atención, a esta figura es al que denominamos cuidador principal (**Tabla 5**) (97). Conforme la enfermedad va progresando la funcionalidad del paciente se va deteriorando, incrementando la presión sobre el cuidador con la aparición de sobrecarga en el mismo. El cuidado de la demencia produce además un mayor nivel de estrés que el de otras enfermedades crónicas generadoras de discapacidad, estando presente en más de un 75% de los cuidadores (98)

Tabla 5. Características sociodemográficas del cuidador principal (97).

Edad	≥ 55 años	65 %
	< 55 años	33 %
Género	Mujer	67 %
	Varón	33 %
Parentesco	Conyuge	47 %
	Hijo/a	37 %
	Otros Familiares	16 %
Convivencia con el enfermo	Sí	65 %
	No	35 %

Debido a esta situación de sobrecarga, los cuidadores muestran un incremento considerable de la frecuencia de enfermedades psicológicas y físicas en comparación con controles de su edad, además suelen tener mayores niveles de ansiedad y depresión (99,100), síntomas somáticos, sensación de aislamiento social (101), peores niveles de salud auto-percibida, y precisan de atención psicológica y consumo de fármacos psicotrópicos en mayor medida que la población general, además de disponer de menos tiempo para llevar a cabo sus propias actividades cotidianas (98).

Estos problemas no se resuelven, además, con la institucionalización o tras el fallecimiento del paciente, sino que pueden prolongarse durante años, existiendo tasas de hasta el 20% de duelo patológico (102, 103). En la aparición de sobrecarga en el cuidador intervienen factores derivados de:

- El **paciente**. La mayoría de los estudios realizados confirman que son **los trastornos de conducta** son los que más intervienen en la aparición de sobrecarga y estrés familiar. También influyen en menor grado la alteración funcional y el deterioro cognitivo (104, 105).
- El propio **cuidador**. Sobre todo: la falta de apoyo social, la dedicación exclusiva al cuidado del enfermo, la falta de habilidades y estrategias de afrontamiento, la salud del propio cuidador y el género, siendo más frecuente la sobrecarga en el caso de las mujeres (105,106).

Como consecuencia de todo esto se suele producir una **importante reducción de la calidad de vida del cuidador**. El empeoramiento de la calidad de vida de éste, además de por lo anteriormente expuesto, está **ligada invariablemente a la calidad de vida del paciente** (106). Cabe destacar que la calidad de vida del cuidador se encuentra entre los factores de riesgo para la institucionalización del paciente con demencia, siendo la principal variable predictora del ingreso (65). Otros factores implicados en la institucionalización del paciente son: la edad del cuidador mayor de 60 años, la propia carga que soporta, o el que sea una persona diferente de la pareja o los hijos (107). En términos de intervención terapéutica, se ha demostrado que la mejora de los síntomas depresivos en el cuidador, presentes hasta en el 50% en el caso de los cónyuges, consigue demorar el ingreso del paciente (108), lo que debe estimular la implantación de programas multidimensionales de actuación.

Por último, es importante reseñar que la mayoría de los cuidadores considera insuficiente la información que reciben sobre la enfermedad por parte de los médicos, así como los recursos proporcionados por las instituciones (97).

Por todo ello, se deduce que es **muy importante mejorar la asistencia al paciente con demencia, tratando sus alteraciones de conducta, para mejorar la calidad de vida del paciente y del cuidador. No menos importante es la actuación sobre el cuidador previniendo y tratando el aislamiento social y mejorando la información sobre la enfermedad e instruyendo sobre el manejo del enfermo**. Parte de este vacío viene a ser completado por las asociaciones de pacientes que realizan una excelente labor en este sentido.

7. SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN A LA DEMENCIA EN ESPAÑA

7.1. Utilidad del Diagnóstico Precoz.

Como se ha comentado, en España se estima una prevalencia de demencia cercana al 6% de los ancianos, y se calcula que existen entre 400.000 y 600.000 casos de demencia (39). De todos estos casos una parte considerable podrían estar sin diagnosticar.

Existen pocos estudios en nuestro país que valoren dicha problemática. Un estudio poblacional realizado en Leganés (un municipio de sur de Madrid) obtuvo que el 70% de las personas con demencia no estaban diagnosticados por los servicios sanitarios (109). La proporción de demencias no diagnosticadas está íntimamente relacionada con la gravedad de la misma, de forma que las más graves están diagnosticadas en un porcentaje mayor (64%) que las más leves (5%) (109). Estas cifras, que podrían ser vistas en principio como alarmantes o sobredimensionadas, no difieren sensiblemente con otros estudios realizados fuera de nuestro país. Así, en otras publicaciones europeas se han descrito tasas de demencias (en cualquier estadio) sin diagnosticar en Europa entre el 74% (110) y el 58% (111), similares a las publicadas en EEUU (65%) (112) o Canadá (64%) (113). En un reciente estudio poblacional realizado en España (DEMINVALL) se obtuvo una prevalencia total de demencia del 8,5%, de los cuales un 55% no estaban diagnosticados previamente, lo que refleja una mejora respecto a cifras previas aunque aún preocupantes (33).

La problemática de la baja tasa de diagnóstico de esta entidad hay que buscarla en varios niveles:

- En los **pacientes y la familia**, debido en parte a la ausencia de conciencia de enfermedad por parte del paciente y familiares, que consideran como "normales" o "propios del envejecimiento" determinados síntomas, y en parte a que los síntomas precoces son en ocasiones sutiles y heterogéneos lo que genera demora en los diagnósticos (112).
- En **atención primaria**, ya que a veces la formación de los profesionales es escasa, se tiende a infrutilizar los test de cribado por el excesivo tiempo que requieren cuando, por otra parte, el cribado cognitivo masivo no se considera efectivo (114),

se confía excesivamente en pruebas como el Minimal State Examination que a veces es insensible para detectar los casos más leves y se tiende a interrogar poco por síntomas de pérdida de memoria hasta que aparecen problemas más serios o trastornos de conducta (112).

- En **atención especializada**, porque a veces perciben una ausencia de opciones terapéuticas o por el escaso tiempo que disponen en sus consultas (112).

Existe una cierta controversia sobre la necesidad de diagnosticar de forma precoz las demencias, cuando por el momento no existe un tratamiento curativo o modificador de la enfermedad. Sin embargo, parecen existir ciertos beneficios de este diagnóstico precoz, como son: iniciar tratamientos no farmacológicos (94), programar la intervención psicosocial más adecuada, reducir los accidentes de tráfico haciendo recomendaciones sobre el mantenimiento del permiso de conducir (115), facilitar la toma de decisiones en la familia sobre aspectos sociosanitarios relacionados con el enfermo (116) o reducir costes sanitarios asociados al uso de servicios a domicilio y especializados (109). A estos motivos, habría que añadir la importancia de tener un sistema de salud preparado para el momento en que se descubran tratamientos modificadores de la enfermedad, sin contar con aquellos casos de demencias tratables que podrían quedar sin diagnóstico cuando el tratamiento es más eficaz (116).

Por lo tanto, se convierte en una **tarea prioritaria mejorar la información a la población general sobre la enfermedad, y concienciar a los estamentos sanitarios del beneficio del diagnóstico precoz para dotar de mejoras y formación a los médicos de atención primaria, e incrementar las unidades específicas de diagnóstico y tratamiento de las demencias.**

7.2. Atención al paciente con demencia.

La atención al paciente con demencia es compleja, multidisciplinar y requiere en gran medida el apoyo de tres pilares fundamentales: la familia, el médico y los servicios sociales.

Las demencias se han convertido en una de los principales motivos de consulta en neurología. Se estima, que el 18,5% de los pacientes que acuden a una consulta de

neurología general lo hacen por alteraciones de memoria y sospecha de deterioro cognitivo (117). Sin embargo, en el segmento de edad de los mayores de 65 años este porcentaje alcanza el 35%, convirtiéndose en la primera causa de consulta neurológica (118). Si se mantienen las previsiones demográficas esperadas en 2050 se habrá triplicado el número de personas con Alzheimer (40). Esta realidad choca de forma frontal con los tiempos de consulta disponibles tanto en atención primaria, unos 7 minutos, (119) como en atención especializada, unos 13 minutos de media para consultas de neurología (120). En este punto, hay que recordar que el diagnóstico de demencia es clínico, con un papel limitado hasta la fecha de los marcadores biológicos, y requiere una considerable cantidad de tiempo para recabar la información necesaria de la anamnesis y la exploración (121). Por ello, es necesario aumentar los tiempos disponibles en las consultas de atención primaria y especializada, así como crear unidades específicas de demencias para la correcta evaluación de estos pacientes, y facilitar el acceso a los biomarcadores de los casos con diagnóstico dudoso.

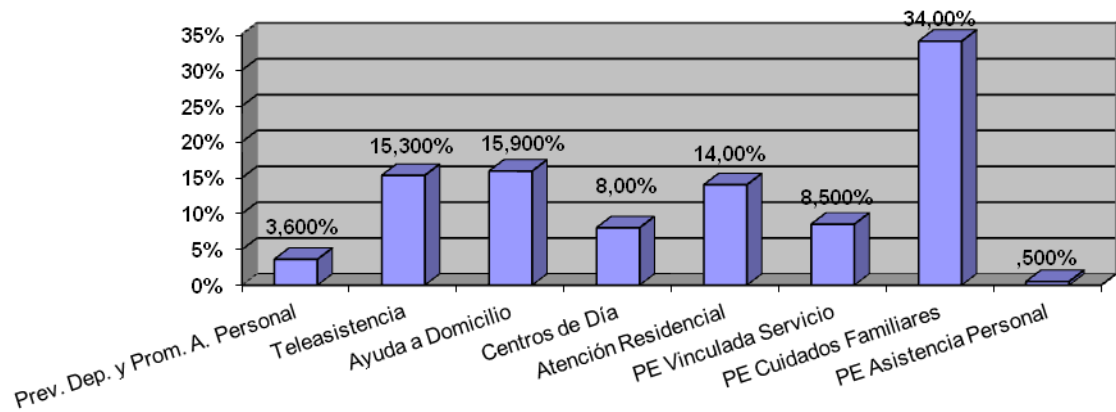
El apoyo de los servicios sociales es fundamental para la atención al paciente con demencia. Ya vimos anteriormente que la falta de apoyo social era uno de los factores que incrementaban la sobrecarga del cuidador. En España los recursos usados en la asistencia de personas con demencia son los que marca la Ley de dependencia (70): prevención de la dependencia y promoción autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día/noche y atención residencial. Además, se incluyen las prestaciones mediante servicios a través la prestación económica vinculada al servicio, y la prestación económica de asistencia personal. La solicitud de estas ayudas está condicionada desde 2006 por el reconocimiento de la situación de dependencia del enfermo, lo que en ocasiones constituye un verdadero “cuello de botella” en la concesión de las ayudas.

En las últimas estadísticas publicadas por el IMSERSO (31 de enero de 2017) se habían presentado 1.625.864 solicitudes de las cuales se habían resuelto 1.518.289 dictámenes (93,38%) de los cuales un 26,16% (397.123 casos) se encuentran en Grado I de dependencia, 29,98% en Grado II (455.219 casos) y 23,92% en Grado III (363.228 casos) que es el más grave. En total, 1.215.570 de las resoluciones tenían derecho a

prestación, el 80,06% del total de dictámenes. De todas ellas solo el 71,8% (873.706 casos) están recibiendo las prestaciones (122).

Sin embargo, si comprobamos el tipo de ayuda recibida se observa todavía una baja implementación (**Figura 7**) (121).

Figura 7. Porcentaje de sujetos dependientes según tipo de prestación.



Por ello, es importante concienciar a las instituciones de la necesidad de acelerar los trámites necesarios para poder disponer de estas ayudas, y aumentar los centros necesarios para poder llegar a un máximo de disponibilidad.

Podemos concluir que es necesario implementar programas globales que permitan un diagnóstico precoz, un tratamiento multidimensional y un abordaje multidisciplinario, que abarque no sólo al enfermo sino también a los cuidadores principales, y que permitan reducir la carga sanitaria, social y económica de las demencias. De acuerdo con las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (3), España debería disponer de un **Plan Nacional de Alzheimer**, similar a los que ya se han puesto en marcha en otros países de nuestro entorno. En 2017 el Grupo Estatal de Demencias se ha planteado el objetivo de poder presentar y aprobar el plan en esta legislatura.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1) Savva GM, Brayne C. Epidemiología y repercusión de la demencia. In: Weiner MF, Lipton AM, editors. Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Panamericana; 2010. p. 17-21.
- 2) Brodaty H, Breteler MM, Dekosky ST, Dorenlot P, Fratiglioni L, Hock C, et al. The world of dementia beyond 2020. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59:923-7.
- 3) Proyecto de Plan de acción mundial de la OMS sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025. Organización Mundial de la Salud. (versión del 5 de Septiembre de 2016). Disponible en: http://www.who.int/mental_health/dementia/en/
- 4) López-Pousa S, Garre-Olmo J. La demencia: concepto y epidemiología. In: Alberca R, López-Pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Panamericana; 2010. p. 29-38.
- 5) Corrada MM, Brookmeyer R, Paganini-Hill A, Berlau D, Kawas CH. Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: the 90+ study. *Ann Neurol.* 2010;67:114-21.
- 6) Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Stijnen T, Hofman A. Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. *Am J Epidemiol.* 1998;147:574-80.
- 7) Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology.* 1998;51:728-33.
- 8) Kukull WA, Higdon R, Bowen JD, McCormick WC, Teri L, Schellenberg GD, et al. Dementia and Alzheimer disease incidence: a prospective cohort study. *Arch Neurol.* 2002;59:1737-46.
- 9) Matthews F, Brayne C. The incidence of dementia in England and Wales: findings from the five identical sites of the MRC CFA Study. *PLoS Med.* 2005 Aug;2(8):e193.
- 10) López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Llinàs-Regla J, Garre-Olmo J, Román GC. Incidence of dementia in a rural community in Spain: the Girona cohort study. *Neuroepidemiology.* 2004;23:170-7.
- 11) Bermejo-Pareja F, Benito-León J, Vega S, Medrano MJ, Román GC; Neurological Disorders in Central Spain (NEDICES) Study Group. Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *J Neurol Sci.* 2008;264:63-72.
- 12) Lobo A, Lopez-Anton R, Santabárbara J, de-la-Cámara C, Ventura T, Quintanilla MA, Roy JF, Campayo AJ, Lobo E, Palomo T, Rodriguez-Jimenez R, Saz P, Marcos G. Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer's disease in a Southern European population. *Acta Psychiatr Scand.* 2011;124:372-83.

- 13) Matsui Y, Tanizaki Y, Arima H, Yonemoto K, Doi Y, Ninomiya T, et al. Incidence and survival of dementia in a general population of Japanese elderly: the Hisayama study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2009;80:366-70.
- 14) Qiu C, von Strauss E, Bäckman L, Winblad B, Fratiglioni L. Twenty-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology* 2013;80:1888–94.
- 15) Schrijvers EM, Verhaaren BF, Koudstaal PJ, Hofman A, Ikram MA, Breteler MM. Is dementia incidence declining?: Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology* 2012; 78: 1456–63.
- 16) Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, et al, and the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet* 2013;382: 1405–12.
- 17) Satizabal CL, Beiser AS, Chouraki V, Chêne G, Dufouil C, Seshadri S. Incidence of dementia over three decades in the Framingham Heart Study. *N Engl J Med* 2016; 374: 523–32.
- 18) Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, et al. Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer’s disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement* 2011;7: 80–93.
- 19) Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, Ballard C, Brayne C, et al. Defeating Alzheimer’s disease and other dementias: a priority for European science and society. *Lancet Neurol*. 2016;15:455-532.
- 20) Förstl H, Maelicke A, Weichel C. Prólogo: Epidemiología. In: Förstl H, Maelicke A, Weichel C, editors. *Demencia: J & C Ediciones Médicas*; 2007. p. 2-7.
- 21) Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005;366:2112-7.
- 22) Coria F, Gómez-de-Caso JA, Mínguez L, Rodríguez-Artalejo F, Claveía LE: Prevalence of age-associated memory impairment and dementia in a rural community. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993;56:973-976.
- 23) Manubens JM, Martínez-Lage JM, Lacruz F, Muruzabal J, Larumbe R, Guarch C, Urrutia T, Sarrasqueta P, Martínez-Lage P, Rocca WA: Prevalence of Alzheimer’s disease and Other Dementing Disorders in Pamplona, Spain. *Neuroepidemiology* 1995, 14:155-64.
- 24) Pi J, Olivé JM, Roca J, Masana L. Prevalence of dementia in a semi-rural population of Catalunya, Spain. *Neuroepidemiology* 1996;15:33-41.

- 25) Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Llinás-Reglá J: Prevalencia de demencias en una zona rural. Estudio de Girona. *Rev Neurol* 2000, 30:1026-1032.
- 26) García FJ, Sánchez MA, Pérez A, Martín E, Marsal C, Rodríguez G, et al.: Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. *Med Clin* 2001;116:401-407.
- 27) Sicras A, Rejas J, Arco S, Flores E, Ortega G, Esparcia A, et al. Prevalence, resource utilization and costs of vascular dementia compared to Alzheimer's dementia in a population setting. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2005;19:305-15.
- 28) Lobo A, Saz P, Marcos G, et al, and the ZARADEMP Workgroup. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project. *Acta Psychiatr Scand* 2007; 116: 299–307.
- 29) Gascón-Bayarri J, Reñé R, Del Barrio JL, De Pedro-Cuesta J, Ramón JM et al. Prevalence of dementia subtypes in El Prat de Llobregat, Catalonia, Spain: the PRATICON study. *Neuroepidemiology* 2007;28: 224-234.
- 30) Fernández M, Castro-Flores J, Perez-de las Heras S, Mandaluniz- Lekumberri A, Gordejuela M et al. Prevalence of dementia in the elderly aged above 65 in a district in the Basque Country. *Rev Neurol* 2008 46: 89-96.
- 31) Bermejo-Pareja F, Benito-Leon J, Vega S, Olazarán J, de Toledo M, Díaz-Guzmán J, et al. Consistency of clinical diagnosis of dementia in NEDICES: A population-based longitudinal study in Spain. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2009;22:246-55.
- 32) Gavrilá D, Antúnez C, Tormo MJ, Carles R, García Santos JM et al. Prevalence of dementia and cognitive impairment in Southeastern Spain: the Ariadna study. *Acta Neurol Scand* 2009;120:300-307.
- 33) Tola-Arribas MA, Yugueros MI, Garea MJ, Ortega-Valín F, Cerón-Fernández A, Fernández-Malvido B, San José-Gallegos A, González-Touya M, Botrán-Velicia A, Iglesias-Rodríguez V, Díaz-Gómez B. Prevalence of dementia and subtypes in Valladolid, northwestern Spain: the DEMINVALL study. *PLoS One* 2013;8(10):e77688.
- 34) Aarsland D, Kurz MW. The epidemiology of dementia associated with Parkinson disease. *J Neurol Sci*. 2010;289:18-22.
- 35) Garré-Olmo J, Genis-Batlle D, del Mar Fernández M, Márquez-Daniel F, de Eugenio-Huélamo R, Casadevall T, Turbau-Recio J, Turon-Estrada A, Lopez-Pousa S (ReDeGI Study Group). Incidence and subtypes of early-onset dementia in a geographically defined general population. *Neurology* 2010;75:1249-55.
- 36) Teles-Vieira R, Caixeta L, Machado S, Cardoso-Silva A, Egidio A, Arias-Carrión O, Carta MG. Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2013;9:88-95.

37) Lambert MA, Bickel H, Prince M, Fratiglioni L, von Strauss E, Frydecka D, Kiejna A, Georges J, Reynish EL. Estimating the burden of early onset dementia; systematic review of disease prevalence. *Eur J Neurol* 2014;21:563-9.

38) C. Sánchez Sánchez. Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España. Informe de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) 2006. Disponible en:
http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_sociosanitario_enf_neuro_es.pdf

39) de Pedro-Cuesta J, Virués-Ortega J, Vega S, Seijo-Martínez M, Saz P, RodríguezF, Rodríguez-Laso A, Reñé R, de las Heras SP, Mateos R, Martínez-Martín P, Manubens JM, Mahillo-Fernandez I, López-Pousa S, Lobo A, Reglà JL, Gascón J, García FJ, Fernández-Martínez M, Boix R, Bermejo-Pareja F, Bergareche A, Benito-León J, de Arce A, del Barrio JL. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*. 2009;9:55.

40) World Alzheimer Report 2016. The global impact of dementia. An Analysis of prevalence, incidence, cost and trends . London: Alzheimer's Disease International (ADI), 2016. Disponible en:
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>

41) Poblador-Plou B, Calderón-Larrañaga A, Marta-Moreno J, Hanco-Saavedra J, Sicras-Mainar A, Soljak M, Prados-Torres A. Comorbidity of dementia: a cross-sectional study of primary care older patients. *BMC Psychiatry*. 2014;14:84.

42) Schubert CC, Boustani M, Callahan CM, Perkins AJ, Carney CP, Fox C, et al. Comorbidity profile of dementia patients in primary care: are they sicker? *J Am Geriatr Soc*. 2006;54:104-9.

43) Matusik P, Tomaszewski K, Chmielowska K, Nowak J, Nowak W, Parnicka A, et al. Severe frailty and cognitive impairment are related to higher mortality in 12-month follow-up of nursing home residents. *Arch Gerontol Geriatr*. 2012;55:22-4.

44) Malone DC, McLaughlin TP, Wahl PM, Leibman C, Arrighi HM, Cziraky MJ, et al. Burden of Alzheimer's disease and association with negative health outcomes. *Am J Manag Care*. 2009;15:481-8.

45) Leyhe T, Reynolds CF, Melcher T, Linnemann C, Klöppel S, Blennow K, Zetterberg H, Dubois B, Lista S, Hampel H. A common challenge in older adults: Classification, overlap and therapy in depression and dementia. *Alzheimers Dement* 2017;13:59-71.

46) Formiga F, Fort I, Robles MJ, Riu S, Sabartes O, Barranco E, et al. Comorbidity and clinical features in elderly patients with dementia: differences according to dementia severity. *J Nutr Health Aging*. 2009;13:423-7.

47) NICE. Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease. Review of NICE technology appraisal guidance 111. London:

National Institute for Health and Clinical Excellence; 2011 [last updated: 11 May 2016]; Available from: <http://www.nice.org.uk/guidance/TA217>

48) Albert SM, Costa R, Merchant C, Small S, Jenders RA, Stern Y. Hospitalization and Alzheimer's disease: results from a community-based study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 1999;54:M267-71.

49) Guijarro R, San Román CM, Gómez-Huelgas R, Villalobos A, Martín M, Guil M, Martínez-González MA, Toledo JB. Impact of dementia on hospitalization. *Neuroepidemiology.* 2010;35:101-8.

50) Cornette P, Swine C, Malhomme B, Gillet JB, Meert P, D'Hoore W. Early evaluation of the risk of functional decline following hospitalization of older patients: development of a predictive tool. *Eur J Public Health.* 2006;16:203-8.

51) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de morbilidad hospitalaria 2015. <http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=3255&capsel=3256> (Acceso el 16 de Mayo de 2017).

52) Tschanz JT, Corcoran C, Skoog I, Khachaturian AS, Herrick J, Hayden KM, et al. Dementia: the leading predictor of death in a defined elderly population: the Cache County Study. *Neurology.* 2004;62:1156-62.

53) Dewey ME, Saz P. Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16:751-61.

54) Saz P, Launer LJ, Día JL, de la Camara C, Marcos G, Lobo A. Mortality and mental disorders in a Spanish elderly population. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14:1031-1038.

55) Llinàs Regla, J, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Román GC. Mortality after a Diagnosis of Dementia in a population Aged 75 and Over in Spain. *Neuroepidemiology* 2008;31:80-88.

56) Villarejo A, Benito-León J, Trincado R, Posada IJ, Puertas-Martín V, Boix R, Medrano MJ, Bermejo-Pareja F. Dementia-associated mortality at thirteen years in the NEDICES Cohort Study. *J Alzheimers Dis* 2011;26:543-51.

57) Wolfson C, Wolfson DB, Asgharian M, M'Lan CE, Ostbye T, Rockwood K, et al. A reevaluation of the duration of survival after the onset of dementia. *N Engl J Med.* 2001;344:1111-6.

58) Larson EB, Shadlen MF, Wang L, McCormick WC, Bowen JD, Teri L, et al. Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Ann Intern Med.* 2004;140:501-9.

59) Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte 2015. http://www.ine.es/prensa/edcm_2015.pdf (Acceso el 17 de Mayo de 2017).

- 60) Ganguli M, Dodge HH, Shen C, Pandav RS, DeKosky ST. Alzheimer's disease and mortality. A 15-year epidemiological study. *Arch Neurol* 2005; 62:779-784.
- 61) McGuire LC, Ford ES, Ajani UA. Cognitive functioning as a predictor of functional disability in later life. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006 ;14:36-42.
- 62) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008.
<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/10/&file=02001.px> (Acceso el 17 de Mayo de 2017)
- 63) Eaker ED, Vierkant RA, Mickel SF. Predictors of nursing home admission and/or death in incident Alzheimer's disease and other dementia cases compared to controls: a population-based study. *J Clin Epidemiol*. 2002;55:462-8.
- 64) Smith GE, Kokmen E, O'Brien PC. Risk factors for nursing home placement in a population-based dementia cohort. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48:519-25.
- 65) Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality-of-life of caregivers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2005;19:41-4.
- 66) Wolff JL, Boult C, Boyd C, Anderson G. Newly reported chronic conditions and onset of functional dependency. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:851-5.
- 67) Antoine M, Selmès J, Toledano A. Estudio prospectivo de las nuevas características y necesidades de los enfermos de Alzheimer en la década 2010/2020 para planificar su correcta asistencia sanitaria Fundación Alzheimer España; 2011 [20 de Julio de 2011]; Accesible en:
http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=view&id=726&Itemid=259
- 68) Abizanda Soler P, Sánchez Jurado PM. Demencia y salud pública. La enfermedad de Alzheimer como enfermedad de la sociedad. In: Martínez-Lage JM, Carnero-Pardo C, editors. *Alzheimer 2007: Recapitulación y Perspectivas*. Madrid: Aula Médica Ediciones; 2007. p. 17-37.
- 69) Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2005.
- 70) LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE 39/2006. Sect. núm. 299. (2006).
- 71) de Guzmán Pérez-Hernández D. Cuestiones éticas: demencia avanzada. In: Martínez-Lage JM, Carnero-Pardo C, editors. *Alzheimer 2007: Recapitulación y Perspectivas*. Madrid: Aula Médica Ediciones; 2007. p. 149-58.

- 72) Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Boada Rivera M, Robles Bayón A, editors. Barcelona: Editorial Glosa; 2009.
- 73) Lopez-Bastida J, Serrano-Aguilar P, Perestelo-Perez L, Oliva-Moreno J. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology*. 2006;67:2186-91.
- 74) Gustavsson A, Brinck P, Bergvall N, Kolasa K, Wimo A, Winblad B, Jönsson L. Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: a multinational sample of 1222 patients. *Alzheimers Dement*. 2011;7:318-27.
- 75) Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, Lopez-Pousa S, Lopez-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis*. 2010;19:601-15.
- 76) Zhu CW, Sano M. Economic considerations in the management of Alzheimer's disease. *Clin Interv Aging*. 2006;1:143-54.
- 77) Dodel R, Belger M, Reed C, Wimo A, Jones RW, Happich M, Argimon JM, Bruno G, Vellas B, Haro JM. Determinants of societal costs in Alzheimer's disease: GERAS study baseline results. *Alzheimers Dement*. 2015;11:933-45.
- 78) Murman DL, Colenda CC. The economic impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: can drugs ease the burden? *Pharmacoeconomics*. 2005;23:227-42.
- 79) Parés-Badell O., Barbaglia G., Jerinic P., Gustavsson A., Salvador-Carulla L., et al. (2014). Cost of Disorders of the Brain in Spain. *PLoS ONE* 9(8): e105471. doi:10.1371/journal.pone.0105471.
- 80) Sistema de cuentas de salud 2014. Principales resultados. Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad. Edición de Julio de 2016. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/SCSprincipalesResultados.pdf>
- 81) Gustavsson A et al. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology* 2011;21: 718-779.
- 82) Cappell J, Herrmann N, Cornish S, Lanctot KL. The pharmacoeconomics of cognitive enhancers in moderate to severe Alzheimer's disease. *CNS Drugs*. 2010 Nov 1;24(11):909-27.
- 83) Zhao Y, Kuo TC, Weir S, Kramer MS, Ash AS. Healthcare costs and utilization for Medicare beneficiaries with Alzheimer's. *BMC Health Serv Res*. 2008;8:108.
- 84) Takizawa C, Thompson PL, van Walssem A, Faure C, Maier WC. Epidemiological and economic burden of Alzheimer's disease: a systematic literature review of data across Europe and the United States of America. *J Alzheimers Dis* 2015;43:1271-84.

- 85) CEAFA. Día Mundial del Alzheimer. Edición de 2003. Conclusiones: los costes de la enfermedad de Alzheimer. Confederación española de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias; 2003 [julio de 2011]; Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/confederacion-costes-01.pdf>
- 86) Lopez-Pousa S, Garre-Olmo J, Turon-Estrada A, Hernandez F, Exposito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Med Clin (Barc)*. 2004;122:767-72.
- 87) NICE. Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease. Review of NICE technology appraisal guidance 111. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2011 [15 de Julio de 2011]; Available from: <http://www.nice.org.uk/guidance/TA217>
- 88) Getsios D, Migliaccio-Walle K, Caro JJ. NICE cost-effectiveness appraisal of cholinesterase inhibitors: was the right question posed? Were the best tools used? *Pharmacoeconomics*. 2007;25(12):997-1006.
- 89) Weimer DL, Sager MA. Early identification and treatment of Alzheimer's disease: social and fiscal outcomes. *Alzheimers Dement*. 2009;5:215-26.
- 90) Antonanzas F, Rive B, Badenas JM, Gomez-Lus S, Guillaume C. Cost-effectiveness of memantine in community-based Alzheimer's disease patients: An adaptation in Spain. *Eur J Health Econ*. 2006;7:137-44.
- 91) Fillit H, Hill J. The economic benefits of acetylcholinesterase inhibitors for patients with Alzheimer disease and associated dementias. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004 Apr-Jun;18 Suppl 1:S24-9.
- 92) MacCarten Rea. Early Detection of Cognitive impairment, Dementia, significantly reduces healthcare costs. ICAD Alzheimer's Association International Conference on Alzheimer's Disease; Honolulu, Hawaii 2010. p. Abstract 04.
- 93) NICE. Memory assessment service for the early identification and care of people with dementia. Commissioning guide 2007. London: National Institute for Clinical Excellence; 2007 [julio de 2011]; Available from: https://www.nice.org.uk/media/4F1/D6/Memory_assessment_service_commissioning_guide.pdf
- 94) Olazaran J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Pena-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30:161-78.
- 95) Gitlin LN, Hodgson N, Jutkowitz E, Pizzi L. The cost-effectiveness of a nonpharmacologic intervention for individuals with dementia and family caregivers: the tailored activity program. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010 Jun;18(6):510-9.

- 96) George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*. 1986 Jun;26(3):253-9.
- 97) Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:546-51.
- 98) Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005 ;13:795-801.
- 99) Waite A, Bebbington P, Skelton-Robinson M, Orrell M. Social factors and depression in carers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004 Jun;19(6):582-7.
- 100) Peña-Longobardo LM, Oliva-Moreno J. Caregiver burden in Alzheimer's disease patients in Spain. *J Alzheimers Dis*. 2015;43:1293-302.
- 101) Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S. Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Psychol Aging*. 2000;15:259-71.
- 102) Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med*. 2010;8:85.
- 103) Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006;14(8):650-8.
- 104) Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003;58(2):P112-28.
- 105) Conde-Sala JL. La familia y los cuidados informales en la demencia. Diferencias entre cónyuges e hijos cuidadores. In: Alberca R, López-Pousa S, editors. *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. 4ª Edición ed. Madrid: Editorial Panamericana; 2010. p. 101-11.
- 106) Thomas P, Lalloue F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(1):50-6.
- 107) Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 2002;287(16):2090-7.

- 108) Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM, et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist*. 2002;42(5):589-602.
- 109) Zunzunegui Pastor MV, del Ser T, Rodriguez Laso A, Garcia Yebenes MJ, Domingo J, Otero Puime A. [Non-detected dementia and use of the health services: implications for primary care]. *Aten Primaria*. 2003;31(9):581-6.
- 110) Olafsdottir M, Skoog I, Marcusson J. Detection of dementia in primary care: the Linköping study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2000;11(4):223-9.
- 111) Eefsting JA, Boersma F, Van den Brink W, Van Tilburg W. Differences in prevalence of dementia based on community survey and general practitioner recognition. *Psychol Med*. 1996;26(6):1223-30.
- 112) Valcour VG, Masaki KH, Curb JD, Blanchette PL. The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med*. 2000;160(19):2964-8.
- 113) Sternberg SA, Wolfson C, Baumgarten M. Undetected dementia in community-dwelling older people: the Canadian Study of Health and Aging. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48:1430-4.
- 114) Contador I, Fernandez-Calvo B, Ramos F, Tapias-Merino E, Bermejo-Pareja F. [Dementia screening in primary care: critical review]. *Rev Neurol*. 2010;51:677-86.
- 115) Martin AJ, Marottoli R, O'Neill D. Driving assessment for maintaining mobility and safety in drivers with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009(1):CD006222.
- 116) Mattsson N, Brax D, Zetterberg H. To know or not to know: ethical issues related to early diagnosis of Alzheimer's disease. *Int J Alzheimers Dis*. 2010;2010. pii: 841941. doi: 10.4061/2010/841941
- 117) Menendez Gonzalez M, Garcia-Fernandez C, Anton Gonzalez C, Calatayud MT, Gonzalez Gonzalez S, Blazquez Menes B. [Memory loss: a reason for consultation]. *Neurologia*. 2005;20:390-4.
- 118) Casado Menendez I. [Analysis of the reasons for visits to a neurology office in Asturias]. *Neurologia*. 2009;24:309-14.
- 119) Deveugele M, Derese A, van den Brink-Muinen A, Bensing J, De Maeseneer J. Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *BMJ*. 2002 Aug 31;325:472.
- 120) Morera-Guitart J. [Cross-sectional multicenter study of outpatient neurological care in the autonomous region of Valencia. Commission on Analysis of Quality of the Neurological Society of Valencia]. *Rev Neurol*. 1998;27:438-46.
- 121) Llanero Luque M, Ruiz Sánchez de León JM. Evaluación Clínica de las Demencias. In: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editors. *Guía oficial para la práctica*



clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona: Prous Science SAU, Grupo Thomson Reuters; 2009. p. 311-8.

122) IMSERSO. Información estadística del SAAD (Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia) actualización 31/1/2017; Available from: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm