



# **IMPACTO SOCIAL DE LA** **ENFERMEDAD DE ALZHEIMER** **Y OTRAS DEMENCIAS 2011**

**Autores:** Cristina Prieto Jurczynska, Miriam Eimil Ortiz, Carlos López de Silanes de Miguel, Marcos Llanero Luque.

## **IMPACTO SOCIAL DE LA EA Y OTRAS DEMENCIAS.**

### **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 demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro persistente y progresivo 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 ( de 3 en 1935 y 25 en 1950, a más de 90000 en 2007) (1). Existe, por tanto, una investigación muy activa en el campo de las demencias, aunque todavía unos 20 años por detrás de otras patologías como la cardiovascular o el cáncer (2). Es evidente también un mayor interés social y una creciente concienciación del problema; contrasta con esto el hecho de que son pocos

los gobiernos que lo han considerado una prioridad sanitaria de salud y han elaborado planes nacionales de actuación (2).

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 demuestran que constituyen la principal causa de discapacidad y dependencia en el anciano, y conllevan 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) permiten una mejora en la calidad de vida del paciente y su cuidador, y una reducción del impacto económico y social de la enfermedad.

En España, a pesar de que las quejas de memoria son el principal motivo de consulta en neurología, 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 muy 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. Éstas se deben al empleo de metodologías distintas, criterios diagnósticos diferentes, características sociodemográficas de la población estudiada y tasa de respuesta (1, 3).

### **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)**.

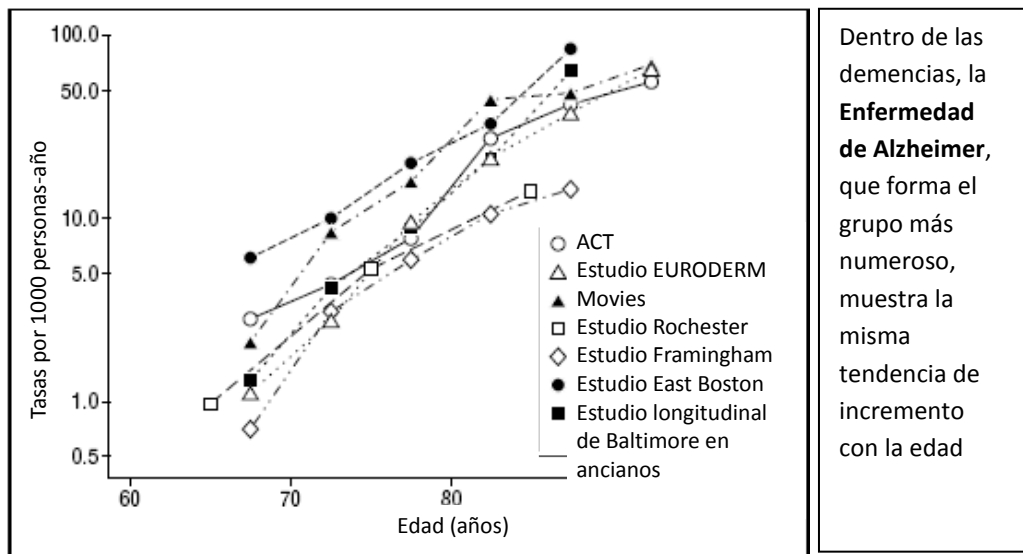
Existe más incertidumbre en el grupo de pacientes muy ancianos, debido a la menor participación y alta tasa de abandonos, aunque hay estudios que avalan un progresivo incremento de la incidencia hasta los 100 años o más (4).

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 (5).

Edad	Metaanálisis de 9 estudios europeos (6)	Alteraciones del pensamiento en adultos (7)	MRC CFAS (8)
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	

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

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).

EA: Enfermedad de Alzheimer, DV: demencia vascular; DemEP: demencia en la enfermedad de

Estudio	Ámbito de estudio	Incidencia total( por 1000 habitantes/año)	Incidencia por etiologías
NEDICES (9)	Población ≥ 65 años en 3 regiones centrales de España	<b>10.6</b>	7.4 EA 1.4 DV 0.9 DEm EP 0.4 secundarias
Estudio Rotterdam (5)	Población ≥ 55 años en Rotterdam	<b>10.7</b> (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
Hendrie et al (10)	Población de raza negra ≥ 65 años en Nigeria e Indianapolis (estudio comparativo)	Nigeria: <b>13.5</b> Indianapolis: <b>32.4</b>	EA: Nigeria: 11.5 Indianapolis: 25.2
Ravaglia et al. (11)	Población ≥ 65 años en una región italiana	<b>37.8</b>	23.8 EA 11 DV
Matsui et al (12)	Población ≥ 65 años en Japón Seguimiento a 17 años	<b>32.3</b>	14.6 EA 9.5 DV 1.4 DCL 3.8 mixta

**Tabla 2.** Otros estudios relevantes en incidencia de demencia

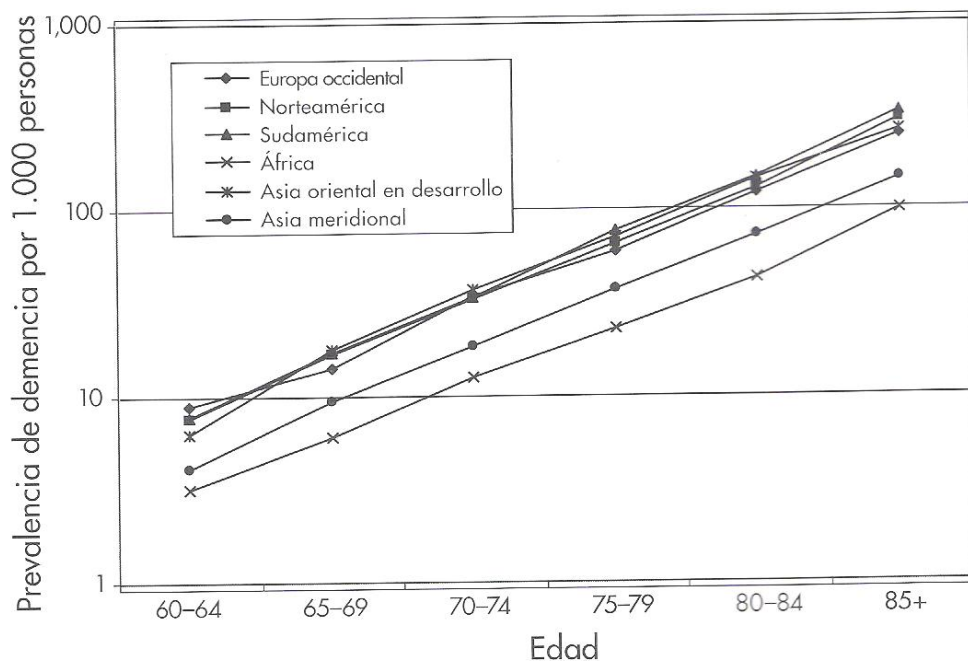
Parkinson; DCL: demencia por cuerpos de Lewy



## 2.2. Prevalencia

Los estudios de prevalencia son mucho 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 (13).

En el **estudio mundial de Ferri** (14) 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 (14)

En **España**, las tasas de prevalencia para mayores de 65 años se sitúan entre el 5.2 y el 16.3% (3), llegando al 22% en varones mayores de 85 años y al 30% en mujeres del mismo grupo de edad (15).

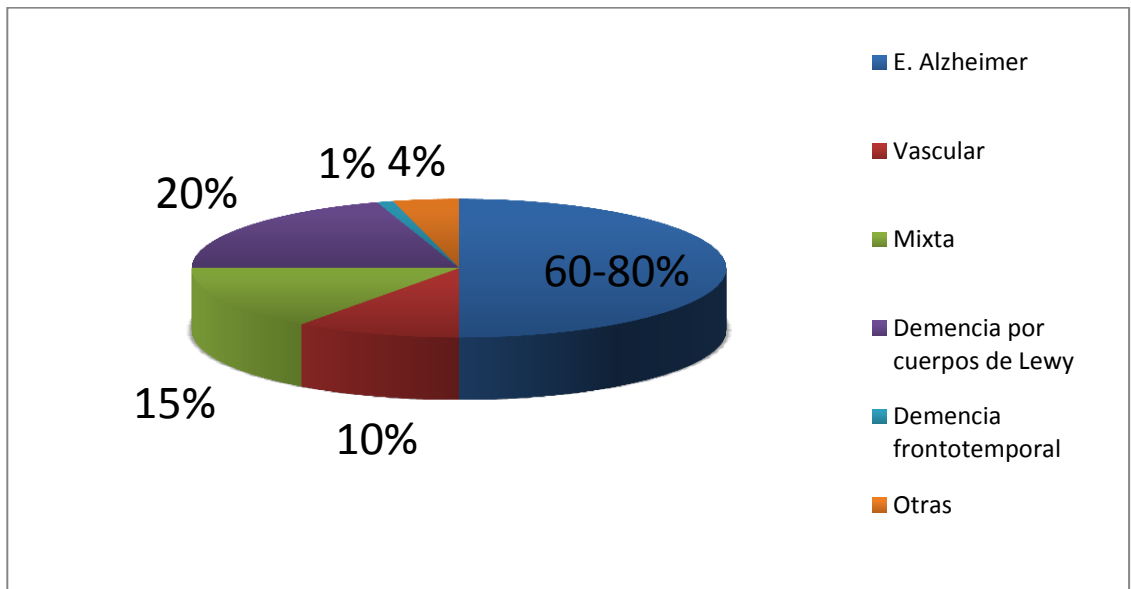
Estudio	Ámbito	Prevalencia global (%)	Prevalencia por etiologías (%)
Sicras et al.(16)	Barcelona	<b>4.3 %</b>	2.4% EA
	Población ≥ 64 años		1% DV
NEDICES (17)	3 regiones centrales de España	<b>5.8 %</b>	
	Población ≥ 65 años		
Estudio Rotterdam (5)	Holanda	<b>4.5 %</b> global	
	Población ≥ 55 años	0.2 % 55 – 64 años	
		26.8 % ≥ 85 años	
Yaffe et. al. (18)	USA	<b>17.8%</b>	Deterioro cognitivo ligero: 23.2%
	Mujeres muy ancianas (edad media 88.2 años )		
Sekita et al. (19)	Japón	<b>6%</b> en 1985	EA:
	Población ≥ 65 años.	<b>4.4%</b> en 1992	1.1 - 1.3 - 2.3 - 3.8%
	Evolución en 4 periodos de tiempo	<b>5.3 %</b> en 1998	DV:
		<b>8.3%</b> en 2005	2.3 - 1.5 - 1.5 - 2.5%
Estudio de consenso Delphi (14)	Mundial	Global: <b>4.3%</b>	
		Norteamérica: 6.4%	
		Europa occidental: 5.4%	
		Latinoamérica: 4.6%	
		China: 4%	
		Europa del este: 3.9%	
		Norte África y Oriente próximo: 3.6%	
		África: 1.6%	
		India y sudeste asiático: 1.9%	

**Tabla 3.** Otros estudios relevantes en prevalencia de demencia

### 2.2.1. Prevalencia por tipos de demencia

Si tenemos en cuenta las diferentes etiologías de la demencia, la enfermedad de Alzheimer es, con diferencia, la causa más frecuente (entre el 60 y el 80%); en segundo lugar aparece la demencia por patología mixta, vascular y Alzheimer, seguida de la demencia vascular (entre el 20 y el 30% del total), y ya, a más distancia, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal y demencias secundarias. **(Figura 3)** (20-22).

A pesar de ser etiologías menos frecuentes, cabe destacar que la prevalencia acumulada de demencia, en pacientes con enfermedad de Parkinson de más de 10 años de evolución, es del 75%; es decir, 3/4 de los enfermos de Parkinson desarrollarán demencia a lo largo de su enfermedad (23). Por otro lado, si se tienen en cuenta únicamente los casos de demencia en paciente joven ( $\leq 65$  años), la demencia frontotemporal adquiere un papel más relevante (12-15% frente a un 25-35% de casos de EA entre los 45 y 65 años) (24).



**Figura 3.** Prevalencia de los diferentes tipos de demencia

### 2.2.2. 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. En 2004 las personas afectadas por demencia era de 431000; si las previsiones de crecimiento son correctas, se calcula que en 2030 la cifra alcanzaría casi los 600000 enfermos, y en 2050, cerca del millón. Sin embargo, estas cifras probablemente infravaloren la cuantía del problema, ya que un porcentaje no desdeñable de casos quedan sin diagnosticar o no figuran en las estadísticas oficiales (hay estudios que apuntan a que ya en 2004 había ente 400000 y 600000 enfermos) (**Tabla 4**) (14)

	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

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

\* Estimados para los años 2030 y 2050

**Global.** En EEUU se estima que existen unos 4.5 millones de pacientes con demencia tipo Alzheimer, de los cuales 200000 son menores de 65 años; en 2050 se espera que la cifra se incremente hasta los 11 - 16 millones de enfermos (25). A nivel mundial las cifras se elevan, desde 21 millones de enfermos en 2001, hasta 113 millones en 2050, de los cuales 2/3 partes vivirán en países en desarrollo (2). Si tenemos en cuenta que la duración media de la enfermedad es de 5 a 10 años, cifra que probablemente aumente en los próximos años gracias a la aparición de nuevos fármacos y a la mejora de los cuidados de los pacientes, 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 (15).

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).

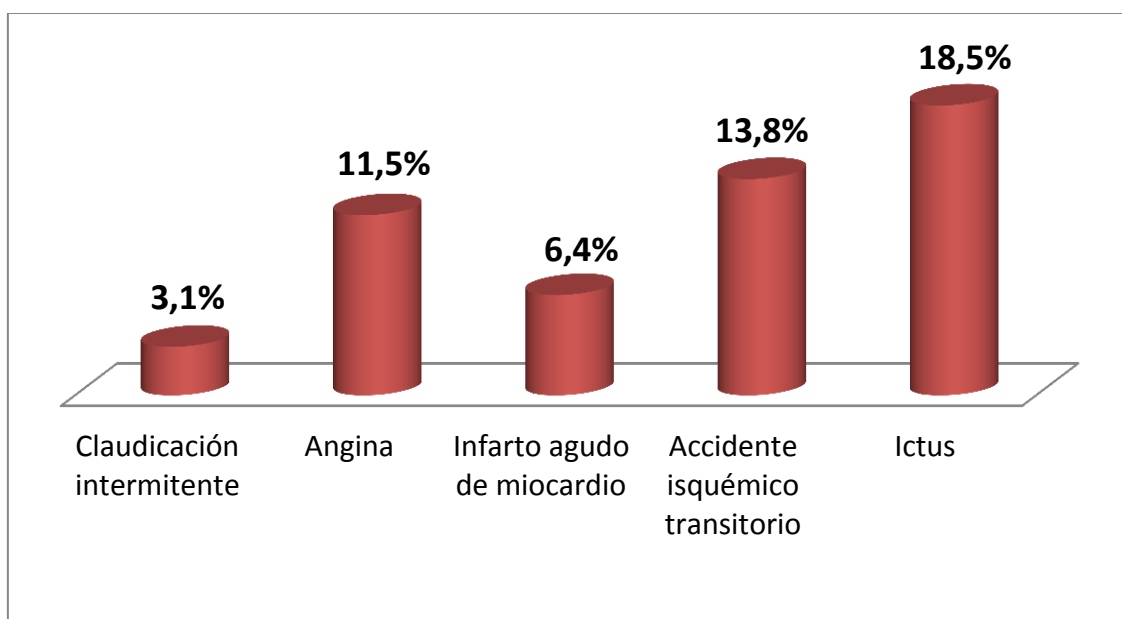
### **2.3 Conclusiones**

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

La demencia aumenta **notablemente la carga de comorbilidad** de las personas afectadas, con una media de hasta 2,4 enfermedades crónicas más en estos pacientes (26, 27), destacando la 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 (28), tanto a nivel cerebral como cardiaco y periférico (ver Figura 4).



**Figura 4.** Prevalencia de comorbilidad vascular en la demencia (28).

Mención especial merecen los procesos directamente atribuibles al deterioro cognitivo y funcional (29), 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 (30).

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 (31). La prevalencia varía notablemente en función de la severidad del cuadro y el estadio de la demencia (32-

34), 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 (27, 35). Sorprende, además, el que a pesar del déficit colinérgico característico de la demencia, hasta un 50% tenga prescritos fármacos con acción anticolinérgica. En cuanto al tratamiento sintomático específico, el informe NICE 2011 destaca los síntomas gastrointestinales con el uso de los fármacos anticolinesterásicos (añade insomnio, fatiga y calambres musculares en el caso de donepezilo), y la posible aparición de mareo, cefalea, estreñimiento, somnolencia e hipertensión arterial con el uso de memantina (36).

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 (37). 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 y costosas** (38). La presencia de deterioro cognitivo durante una hospitalización es, además, un predictor fiable de deterioro funcional pasado dicho ingreso (39). Si bien el número total de ingresos por demencia en nuestro medio no resulta significativo (10/100.000 habitantes, según las cifras del INE de 2010, frente a 10.559/100.000, incluyendo el total de causas), la estancia media por alta hospitalaria sí resulta muy llamativa para la categoría Demencia senil, presenil y vascular -nomenclatura del CIE-9-MC en todo caso anticuada-, pues en el año 2009 fue de **78,11 días**, frente a los 6,9 días del total de altas, sólo superada por la categoría Otros trastornos mentales y retraso mental (271,32 días), y a una considerable distancia del tercer diagnóstico con mayor estancia media (Trastornos esquizofrénicos, con 38,39 días), con las implicaciones que estos datos tienen en gestión sanitaria.

### 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** (40).

Se estima que la enfermedad de Alzheimer es responsable de un 4,9% de 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** (41). El riesgo relativo de mortalidad comparado con controles, teniendo en cuenta todos los grupos de edad, es de 1,9 para la enfermedad de Alzheimer y de 2,27 para otras demencias (42), riesgo en todo caso estimado a la baja, dada la escasa declaración de demencia en los certificados de defunción (43).

La duración media de la enfermedad de Alzheimer es de 3,1 a 5,9 años (44), siendo menor cuanto más precoz sea su comienzo, peor sea la situación cognitiva y funcional (especialmente si concurren disfunción frontal, síntomas extrapiramidales, alteraciones de la marcha y riesgo de caídas), o exista comorbilidad sistémica (45).

Los datos del INE 2008 señalan un aumento en un 4,6% de las defunciones por Trastornos mentales y del comportamiento en este año, alcanzando, con un 3,33%, el séptimo lugar entre las causas de mortalidad. Destacan en este grupo las demencias, responsables de un 3,1% del total de fallecimientos (cuarta causa de mortalidad en mujeres), y dentro de ellas la enfermedad de Alzheimer, con un 2,68% sobre el total (el 69,6% correspondiendo a mujeres).

### 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 los ingresos médicamente complejos.

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.

#### **4. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA**

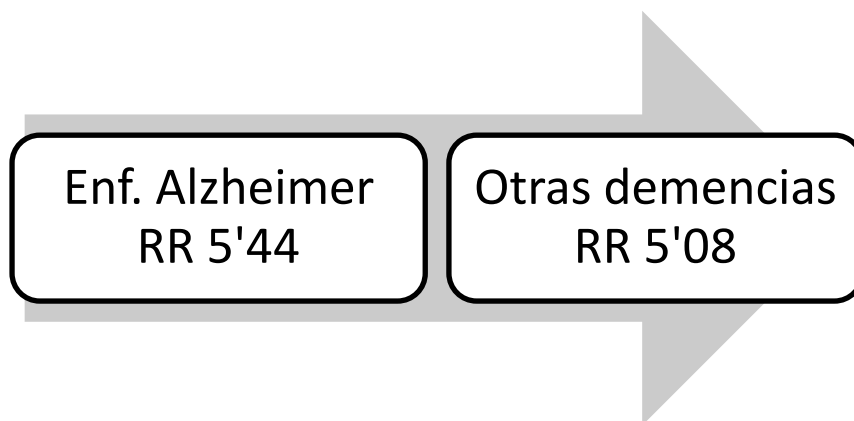
##### **4.1. Demencia y discapacidad**

La demencia conlleva por definición el deterioro en el grado de funcionalidad de la persona (criterios diagnósticos del DSM-IV), determinando así que el paciente pase, en función de la supervivencia de la enfermedad, un tiempo prolongado en situación de discapacidad y dependencia (46). Hecho éste al que hay que añadir el efecto mismo de la edad, factor independiente de gran importancia en la aparición de dicha situación (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), la tasa de discapacidad se sitúa en España en 89,7/1000 habitantes. 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 (47).

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 (ver Figura 5) (42), llegando a afectar hasta un 90% de los pacientes, frente a un 50% en la población general (48), con una tasa anual de institucionalización del 10'5% en España (49).



**Figura 5.** Riesgo relativo (RR) de institucionalización en demencias, frente a controles (42).

Por otro lado, del total de personas discapacitadas ingresadas en centros residenciales (INE 2008), un 36% corresponde a pacientes con demencia (14,3% de enfermos de Alzheimer y 21,7% de otras demencias), con las particularidades de manejo que este diagnóstico comporta. A nivel farmacológico, es importante apuntar que la capacidad de los medicamentos pro-colinérgicos de retrasar el momento de la institucionalización representa de hecho la indicación principal para su utilización, según las últimas guías clínicas publicadas (36).

#### **4.2. Demencia y dependencia**

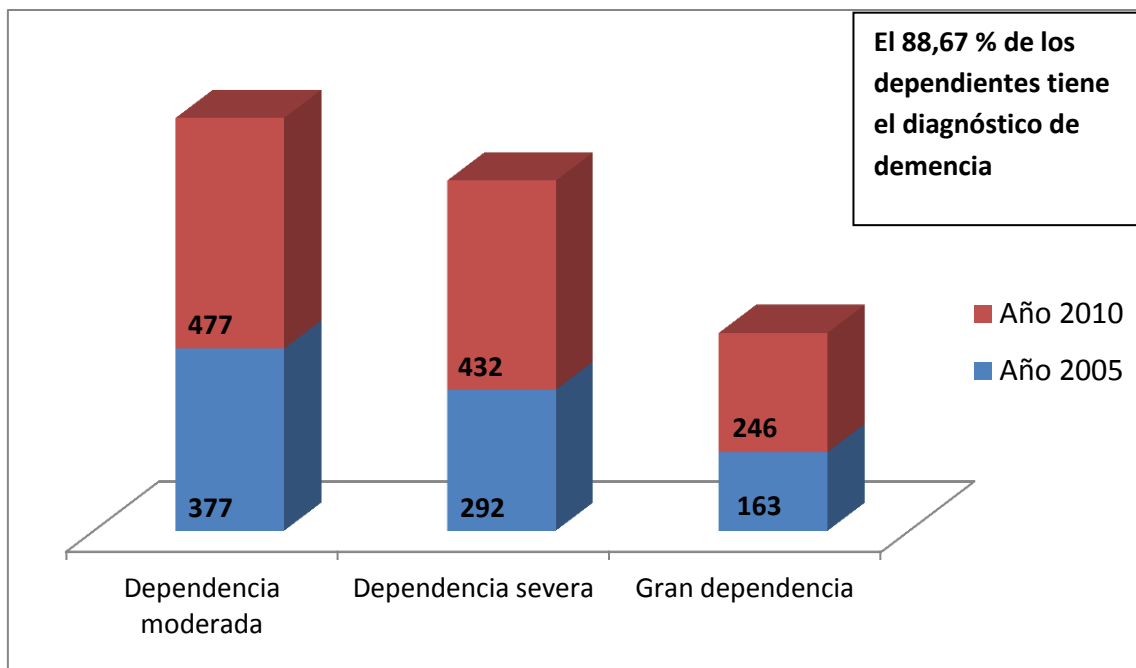
La **demencia es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente**, por encima de otras como el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares (50). Dado que el diagnóstico conlleva necesariamente una pérdida de la capacidad funcional del individuo, pronto comienza 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 (51).

Conviene destacar, según los datos de una encuesta reciente -Facing Dementia Survey (52)-, que aunque existe un alto grado de concienciación en Europa sobre las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer, pocas son las personas capaces de detectar sus síntomas de inicio, y la demencia **no constituye en líneas generales una prioridad de salud pública** (53), todo lo cual dificulta la puesta en marcha de programas de prevención en estadios precoces de la enfermedad.

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 (54).

Según la previsión del Libro Blanco de la Dependencia, elaborado por el IMSERSO (55), 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 -ver **Figura 6**-. 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 (56) 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.



**Figura 6.** Mayores de 65 años y grado de dependencia, en miles de habitantes. Libro Blanco de la Dependencia 2005.

### 4.3. Fundamentos éticos de respecto 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 (57), 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 (58). 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 análisis del impacto de las demencias sobre el paciente, su entorno y la sociedad en general puede realizarse separando, su repercusión en dos vertientes distintas: los costes “tangibles”, que son los económicos, y los “intangibles”, que intentan explicar el efecto social de la enfermedad.

En este apartado se tratará el impacto económico de la demencia, a niveles nacional e internacional, basado, principalmente, en material publicado referente a la Enfermedad de Alzheimer (EA), que constituye, como se ha dicho en otras secciones, entre el 60 y el 80% de las demencias diagnosticadas.

Se abordarán, por un lado, los datos existentes en cuanto a la situación del gasto y, por otro, las consecuencias de ciertas medidas sobre los factores económicos (diagnóstico precoz y tratamientos farmacológico y no farmacológico)

Los costes no económicos o intangibles se contemplan en otro capítulo de este documento.

### **5.2. Partidas del gasto económico.**

El gasto económico que ocasiona la demencia puede clasificarse, a su vez, en dos puntos claramente diferenciados (**figura 7**) :

- **Costes económicos directos:** son aquellos gastos cuantificables y que se derivan, directamente, del cuidado del paciente. Constituyen: el gasto sanitario (farmacéutico y utilización de otros recursos sanitarios, tales como atención

médica y estudios complementarios y centros de día), el gasto derivado de la atención domiciliaria reglada y de la institucionalización y el derivado de aspectos técnicos: remodelación de las viviendas, transporte sanitario, etcétera;

- **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 (59).

GASTOS DIRECTOS			GASTOS INDIRECTOS
SANITARIO	TRATAMIENTOS		<b>TIEMPO DE CUIDADOR INFORMAL.</b> Formas de cuantificación: •Salario de sustitución •Coste de oportunidad •Tiempo de ocio
	OTROS RECURSOS	CONSULTAS EXTERNAS	
		HOSPITAL Y URGENCIA	
CENTROS DE DÍA			
ASISTENCIA DOMICILIARIA PROFESIONAL			
ASPECTOS TÉCNICOS: REMODELACIÓN HOGAR			
COMPRA DE MATERIALES			

**Figura 7.** Costes económicos

### 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) (47). Así mismo, el número de horas declaradas es muy variable entre estudios.

#### 5.4. Coste total y variables que influyen en él

En términos del coste total para la sociedad, la EA se sitúa, en Estados Unidos, en tercer lugar, por detrás del cáncer y la enfermedades cardíacas (60). En este cómputo no están incluidos muchos pacientes en fase leve, aún sin diagnosticar.

¿Qué significan estas estadísticas? En Europa, en 2009 se invirtieron 103.3 mil millones de euros sólo en gastos directos y en Estados Unidos, en el año 2009 el gasto directo global anual fue de 97 mil millones de dólares. A nivel mundial, los costos anuales sociales de la demencia fueron en 2009 de 422 mil millones de dólares americanos (61) (para hacernos una idea, el PIB de España en 2010 fue de 1 billón 117 mil millones de dólares, algo menos del triple de ese gasto mundial)

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. En conjunto, tres cuartas partes del gasto total a lo largo de toda la enfermedad corresponden al derivado de la institucionalización del paciente (60).

Los factores que más influyen en este gasto exorbitante son: la gravedad de la demencia, las condiciones médicas asociadas (la comorbilidad), los problemas neuropsiquiátricos y los signos extrapiramidales (60). Otras variables que modifican el gasto son algunos factores sociodemográficos (59), 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). **(figura 8)**



CONDICIONANTES DEL GASTO EN LA DEMENCIA	
GRAVEDAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Según MMSE</li> <li>•Según deterioro de las actividades de la vida diaria</li> </ul>
ALTERACIONES NEUROPSIQUIÁTRICAS	
INSTITUCIONALIZACIÓN	
ENFERMEDADES CONCOMITANTES	

**Figura 8.** Condicionantes del gasto

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 1/3 más (62).

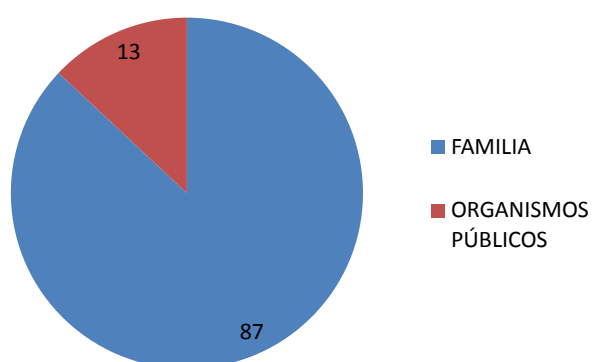
### 5.5. Coste de la demencia tipo Alzheimer en España

De acuerdo con estimaciones realizadas en 2004, el gasto total (público y privado) en España en demencias podría ser de más de 8200 millones de euros, por debajo de la media europea (63). Según datos del Ministerio de Sanidad, en el año 2005 el gasto sanitario de España total fue de 75.307 millones de euros, el 7% del PIB (64). Por lo tanto, el **gasto total en demencias**, de haberse cargado íntegramente en el presupuesto del estado, **habría supuesto el 10% del total de presupuesto sanitario del conjunto del país.**

En **más del 80% de los casos, el cuidado de los pacientes con EA lo realiza la familia** (59). Se ha comprobado que el gasto aumenta a medida que evoluciona la enfermedad, llegando a triplicarse el coste en las etapas más avanzadas (65). Las cantidades que se reflejan en los estudios son muy variables, y se encuentran entre los

18.000 euros anuales para la demencia leve y hasta los 52.000 calculados para un paciente en estado de demencia avanzada (66).

La **familia asume 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 (59). **(figura 9)**

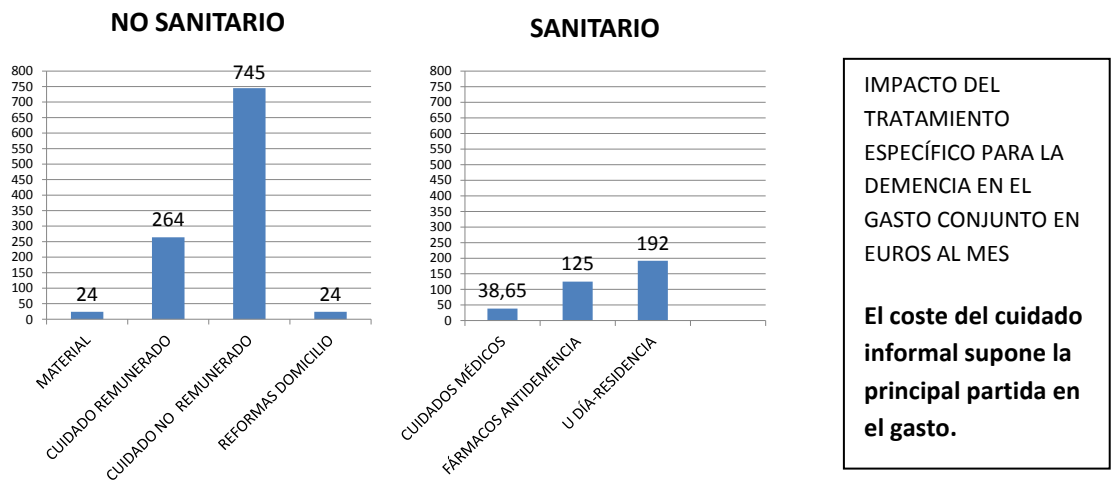


**Figura 9.** Reparto del pago en España (Coduras 2010)

Los gastos derivados del cuidado informal, suponen, de media, el 52% del gasto total. Esta cifra disminuye con la gravedad, al tiempo que aumenta la que corresponde a los gastos del cuidado remunerado y formal (59). No obstante, hay 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 (67).

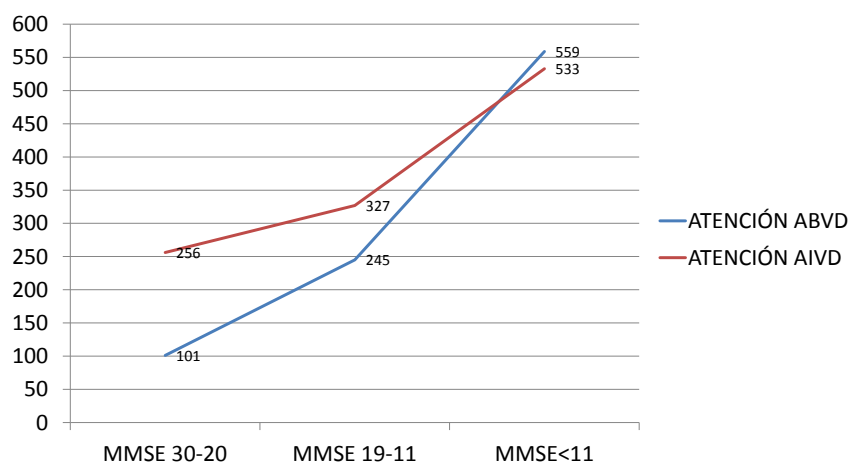
Los costes directos sanitarios aumentan a lo largo de la evolución de la enfermedad. No en vano los **gastos sanitarios de enfermos de Alzheimer son un 34% mayor que los derivados de una población similar sin la enfermedad**, dado que tienen más visitas a urgencias, estancias hospitalarias más numerosas y más largas y precisan de más cuidados médicos domiciliarios (68). Dentro del coste sanitario, el gasto

derivado de los fármacos para la demencia es moderado y constituye, aproximadamente, el 8% del gasto total (59). 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 10)**



**Figura 10.** Coste medio mensual en euros. Estudio Eco. Coduras 2010.

El empeoramiento en la función cognitiva y en las actividades de la vida diaria es fuerte marcador de gasto (59) **(Figura 11)**



**Figura 11.** Coste medio por horas de cuidado en euros/mes.  
Adaptado de López Pousa 2004.

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. Según el estudio de la CEFA, el tiempo diario dedicado al paciente varía desde las 8 horas en la fase inicial, a las 12 horas en la avanzada (67), lo que supondría, en valor del año 2003, un importe entre 14700 y 21900 euros anuales sólo en atención al paciente.

Como dato interesante, el gasto se ve influido por ciertas características socio demográficas: en el medio rural el gasto sanitario (entendido como la utilización de recursos sanitarios) es menor (69); 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 de la demencia hasta la actualidad,

en que no hay dudas acerca de su coste efectividad (36), se ha producido un giro copernicano en cuanto a la valoración de su impacto socioeconómico, fruto de un aumento de la evidencia científica y de la evolución de los modelos de análisis (70).

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. (60), diversos estudios confirman 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 (71).

Otros trabajos que han analizado el efecto sobre la demencia moderada o grave alcanzan unas conclusiones similares (61): mejoras pequeñas en escalas como el MMSE (cognitivo), la NPI (conductual) o Blessed (funcional) producen ahorro global de hasta cerca de 4000 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 es coste efectivo.

En términos económicos, el tratamiento de dementes moderado-severos, permite un ahorro –sobre el coste total- de 700 euros en dos años y la ganancia de 2.5 meses en situación funcional de independencia (72).

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 (47).

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% (Getsios 2011), 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 (73). Como consecuencia de esto, se recomienda la implementación de estrategias de diagnóstico precoz como medida coste-efectiva (74).

#### 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 muy 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) (75).

Los programas dirigidos al cuidador, con diferentes grados de control y distintos tipos de intervención, han mostrado un ahorro de horas dedicadas al paciente (76).

### **5.7. Impacto de la demencia a nivel internacional.**

#### 5.7.1. Europa.

El gasto en demencia pasó en Europa de 55-65 mil millones de euros en 2003 (66) a 103 mil millones en 2009 (61). Las diferencias entre los estudios publicados y los

servicios que se ofrecen en cada país son tales que cualquier comparación entre regiones europeas resulta muy compleja. La mediana de los costes es de 28.000 euros anuales. **(figura 12)**

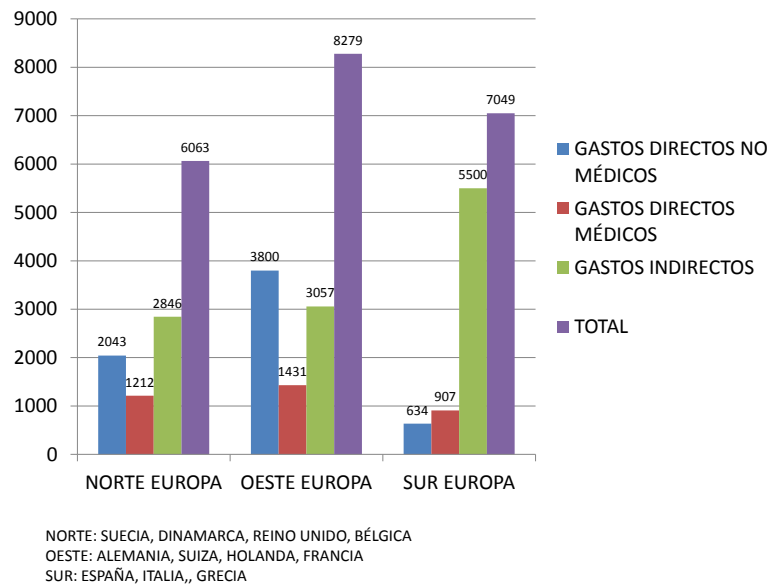
PAÍS	FASE LEVE	FASE MOD	FASE GRAVE	GASTOS TOTALES
BÉLGICA	6974	11538	23484	14673
FRANCIA	4783		7792	6435
FRANCIA	6339	15961	53574	22959
ALEMANIA	3673	10120	19446	12040
ITALIA				52406
ITALIA				28691
DINAMARCA	10113	15058	22521	10752
REGIÓN NÓRDICA	4953	15013	30581	14038
SUECIA	4942	20561	40180	27236
FINLANDIA	7670	9265	16398	33333
ESPAÑA				30525
ESPAÑA	18311	23522	31759	27595
ESPAÑA	18372	31795	52137	37287
REINO UNIDO	41982	65041	86254	64426
REINO UNIDO	13488	22169	36132	32468
REINO UNIDO				35287

Se hace evidente la disparidad en resultados, lo que dificulta la comparación entre países.

**La mediana del gasto es de 28 mil euros anuales, y España se encuentra por encima de esta cifra**

**Figura 12.** Costes medios anuales, en euros, para demencia según distintos estudios publicados. Adaptado de Jönsson 2009.

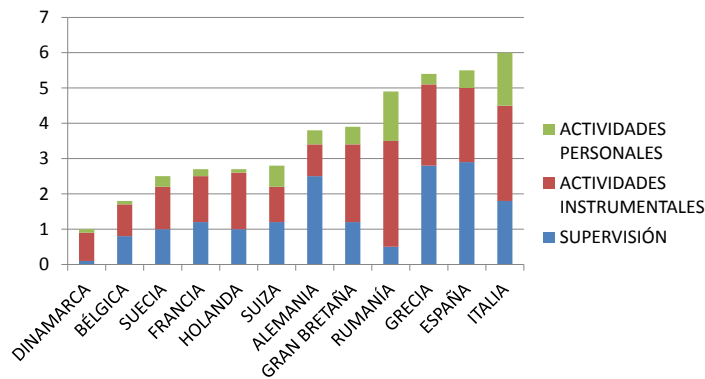
A pesar de las disparidades entre estudios, hay una constante: en los países del sur de Europa (España e Italia) tiene un mayor peso el cuidado informal, gasto indirecto, debido a la tardía institucionalización, en contraposición con los países del norte de Europa (Suecia, Dinamarca, Noruega y Finlandia). En estos, los gasto indirectos suponen sólo entre 1/3 y 2/5 del total del gasto (66, 77). **(figura 13)**



Dentro de la heterogeneidad de los datos sí se observan ciertas tendencias: **los países del sur tienen un gasto indirecto que se aproxima a los ¾ del gasto total.**

**Figura 13.** Europa: coste medio anual en euros, 2006, por regiones. Gustavsson 2010.

Las horas diarias dedicadas al cuidado informal varían desde la hora diaria en Dinamarca, hasta las 5 y media de España o Grecia, o las 6 de Italia (77). **(figura 14)**



Son los países mediterráneos, excepto Francia, los que tienen un mayor tiempo dedicado al cuidado informal, probable reflejo de una baja institucionalización y, quizá, de aspectos socioculturales diferentes.

**Figura 14.** Comparación entre países según horas dedicadas al cuidado informal. Adaptado de Gustavsson 2010

### 5.7.2. América del Norte.

En Estados Unidos, en las fases precoces, el cuidado informal supone el 60-70% del gasto, dado que entre 2/3 y ¾ de los pacientes viven en la comunidad. A medida que la enfermedad se agrava, se invierte la relación de gastos, de modo que, en el



conjunto del total del gasto de un paciente a lo largo de su vida, el 75% del importe se debe a los gastos de institucionalización. Más del 60% de los gastos derivados del cuidado directo recae sobre la familia (60). Como se recoge en (78), se han calculado 6.28 horas las dedicadas al cuidado del paciente, al día.

En trabajos realizados en Canadá se mantiene la misma constante que en Europa: el principal montante del gasto depende de los cuidados informales (gasto indirecto). El gasto de los pacientes, contando directos e indirectos, es de 367 dólares canadienses (271 euros) para las fases leves y 4063 dólares (3005 euros) mensuales para las avanzadas (79).

### 5.7.3. Otros países

ARGENTINA (78): en el paciente que vive en comunidad, los gastos indirectos suponen el 62% del total, que rondaba anualmente 8069 dólares americanos en 2003. Son el equivalente de 8 horas de cuidado diario. Sin embargo, en el paciente institucionalizado, los costos directos suponen el 96 %. En Argentina, como en otros países latinos, y en el sur de Europa o en Israel, los pacientes son mantenidos en el domicilio durante más tiempo, absorbiendo así las familias gran parte del coste de la enfermedad.

PAKISTÁN (80) y SURÁFRICA (81). El gasto sanitario de los países en vías de desarrollo se invierte en programas de nutrición y en enfermedades transmisibles, quedando poco margen para otros procesos, de modo que la demencia no es una prioridad. Ello, a pesar de que la mayoría de los pacientes con demencia (60%) viven en países en vías de desarrollo. Los principales problemas en relación con la demencia son su infradiagnóstico y la ausencia de programas estatales, que convierten a la familia en la responsable única del cuidado del paciente.

## 5.7. Conclusiones

- En términos de coste para la sociedad, se considera que las demencias son la tercera causa tras el cáncer y la enfermedad cardiovascular. El gasto ocasionado por la demencia se incrementa en función de su gravedad, la

existencia de enfermedades asociadas y la presencia de complicaciones neuropsiquiátricas.

- Los gastos indirectos, principalmente derivados del cuidado informal, son mayores al inicio de la enfermedad, siendo, en las fases finales, mayores los directos, siempre y cuando se produzca la institucionalización del paciente.
- En España, la mayor parte del gasto ocasionado por la demencia corre a cargo de la familia del paciente.
- Tanto en nuestro país como en los países mediterráneos, la institucionalización es más tardía que en otros países de nuestro entorno, de modo que la partida de gastos indirectos es mayor que en otras regiones del mundo.
- Dentro de las medidas que pueden reducir el coste total de las demencias figuran el diagnóstico precoz, la implementación de un tratamiento en las fases leves y quizá su mantenimiento en las fases avanzadas y el empleo de alternativas terapéuticas no farmacológicas.
- El que existan unos gastos directos y otros indirectos hace que la valoración del impacto económico de estos procesos sea sumamente compleja. Así, los estudios publicados resultan heterogéneos. Ello conlleva el riesgo de que se infravaloren los costes, en general a expensas de lo aportado por la familia en esa partida denominada “gastos indirectos”.

## 6. REPERCUSIÓN FAMILIAR

La enfermedad de Alzheimer y las demencias en general son unas 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 (82). En la mayoría de los casos, sobre el 80%, los responsables del cuidado del paciente son los familiares (59). 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**) (83). 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 (84).

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 %

**Tabla 5.** Características sociodemográficas del cuidador principal (83).

**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 (85, 86), síntomas somáticos, sensación de aislamiento social (87), 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 (84). 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 (88, 89). 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 (90, 91).

- 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 (91, 92).

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** (92). 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 (49). 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 (93). 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 (94), 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 (83).

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.

En España, se estima una prevalencia de demencia cercana al 6% de los ancianos (9), y se calcula que existen entre 400.000 y 600.000 casos de demencia (95). De todos estos casos una gran parte se encuentran 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 los dementes no estaban diagnosticados por los servicios sanitarios (96). 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%) (96). 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 entre el 74% (97) y el 58% (98), similares a las publicadas en EEUU (65%) (99) o Canadá (64%) (100).

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 (99).
- En **atención primaria**, ya que a veces la formación de los profesionales es escasa, se tiende a infrautilizar los test de cribado por el excesivo tiempo que requieren cuando, por otra parte, el cribado cognitivo masivo no se considera efectivo (101), se confía excesivamente en pruebas como el Minimental 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 (99).

- En **atención especializada**, porque a veces perciben una ausencia de opciones terapéuticas o por el escaso tiempo que disponen en sus consultas (99).

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 (75), programar la intervención psicosocial más adecuada, reducir los accidentes de tráfico haciendo recomendaciones sobre el mantenimiento del permiso de conducir (102), facilitar la toma de decisiones en la familia sobre aspectos sociosanitarios relacionados con el enfermo (103) o reducir costes sanitarios asociados al uso de servicios a domicilio y especializados (96). 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 (103).

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.**

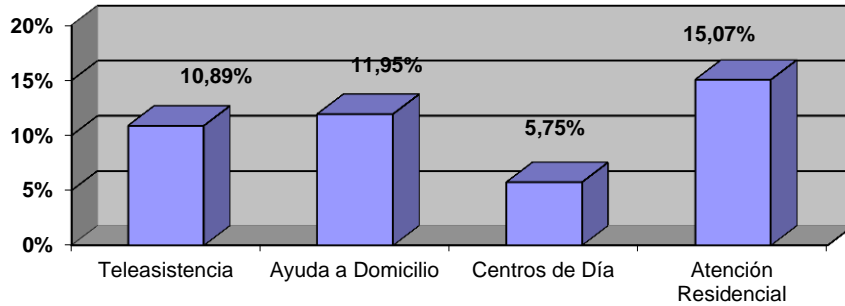
La atención al paciente con demencia es compleja, multidisciplinar y requiere en gran medida el apoyo de tres pilares fundamentales: la familia, el médico y los servicios sociales.

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 (104). 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 (105). Si se mantienen las previsiones demográficas esperadas en 2050 se habrá triplicado el número de personas con Alzheimer (106). Esta realidad choca de forma frontal con los tiempos de consulta disponibles tanto en atención primaria, unos 7 minutos, (107) como en atención especializada, unos 13 minutos de media para consultas de neurología (108). 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 (109). 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.

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 Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia: la teleasistencia, la ayuda a domicilio, los centros de día/noche y los centros de atención residencial. La solicitud de estas ayudas está condicionada desde 2006 por el reconocimiento de la situación de dependencia del enfermo (56) lo que en ocasiones constituye un verdadero “cuello de botella” en la concesión de las ayudas.

En las últimas estadísticas publicadas por el IMSERSO de 1.377.853 dictámenes favorables un 65,3% tenían derecho a prestación (899.633 dependientes), de estos el 74,3% (668.578) están recibéndola. Sin embargo, si comprobamos el tipo de ayuda recibida se observa todavía una baja implementación (**Figura 15**) (110).



**Figura 15.** 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.**



## 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 May;59(5):923-7.
3. 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.
4. 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 Jan;67(1):114-21.
5. Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Stijnen T, Hofman A. Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. *Am J Epidemiol.* 1998 Mar 15;147(6):574-80.
6. Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology.* 1998 Sep;51(3):728-33.
7. 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 Nov;59(11):1737-46.
8. 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.
9. Bermejo-Pareja F, Benito-Leon J, Vega QS, Diaz-Guzman J, Rivera-Navarro J, Molina JA, et al. [The NEDICES cohort of the elderly. Methodology and main neurological findings]. *Rev Neurol.* 2008 Apr 1-15;46(7):416-23.
10. Hendrie HC, Ogunniyi A, Hall KS, Baiyewu O, Unverzagt FW, Gureje O, et al. Incidence of dementia and Alzheimer disease in 2 communities: Yoruba residing in Ibadan, Nigeria, and African Americans residing in Indianapolis, Indiana. *JAMA.* 2001 Feb 14;285(6):739-47.
11. Ravaglia G, Forti P, Maioli F, Martelli M, Servadei L, Brunetti N, et al. Incidence and etiology of dementia in a large elderly Italian population. *Neurology.* 2005 May 10;64(9):1525-30.
12. 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 Apr;80(4):366-70.
13. 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.
14. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet.* 2005 Dec 17;366(9503):2112-7.
15. Antón Jiménez M. Situación de la asistencia a pacientes con enfermedad de Alzheimer grave. In: Goñi M, Martínez-Lage P, editors. Alzheimer 2010: Evolución humana y Evolución del Alzheimer. Madrid: Editorial Aula Médica; 2010. p. 83-7.
16. 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(5-6):305-15.
17. Bermejo-Pareja F, Benito-Leon J, Vega S, Olazarán J, de Toledo M, Diaz-Guzman J, et al. Consistency of clinical diagnosis of dementia in NEDICES: A population-based longitudinal study in Spain. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2009 Dec;22(4):246-55.
18. Yaffe K, Middleton LE, Lui LY, Spira AP, Stone K, Racine C, et al. Mild cognitive impairment, dementia, and their subtypes in oldest old women. *Arch Neurol.* 2011 May;68(5):631-6.

19. Sekita A, Ninomiya T, Tanizaki Y, Doi Y, Hata J, Yonemoto K, et al. Trends in prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia in a Japanese community: the Hisayama Study. *Acta Psychiatr Scand.* 2010 Oct;122(4):319-25.
20. Bermejo-Pareja F, Benito-Leon J, Vega S, Medrano MJ, Roman GC. Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *J Neurol Sci.* 2008 Jan 15;264(1-2):63-72.
21. Kalaria RN, Maestre GE, Arizaga R, Friedland RP, Galasko D, Hall K, et al. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *Lancet Neurol.* 2008 Sep;7(9):812-26.
22. Jellinger KA, Attems J. Prevalence of dementia disorders in the oldest-old: an autopsy study. *Acta Neuropathol.* 2010 Apr;119(4):421-33.
23. Aarsland D, Kurz MW. The epidemiology of dementia associated with Parkinson disease. *J Neurol Sci.* 2010 Feb 15;289(1-2):18-22.
24. Ikeda M, Ishikawa T, Tanabe H. Epidemiology of frontotemporal lobar degeneration. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2004;17(4):265-8.
25. Thies W, Bleiler L. 2011 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement.* 2011 Mar;7(2):208-44.
26. Bynum JP, Rabins PV, Weller W, Niefeld M, Anderson GF, Wu AW. The relationship between a dementia diagnosis, chronic illness, medicare expenditures, and hospital use. *J Am Geriatr Soc.* 2004 Feb;52(2):187-94.
27. 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 Jan;54(1):104-9.
28. Stephan BC, Brayne C, Savva GM, Matthews FE. Occurrence of medical co-morbidity in mild cognitive impairment: implications for generalisation of MCI research. *Age Ageing.* 2011 Jul;40(4):501-7.
29. 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.* 2011 Jul 20.
30. 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 Aug;15(8):481-8.
31. Cervilla Ballesteros J. Depresión y demencia. In: Martínez-Lage JM, Carnero-Pardo C, editors. *Alzheimer 2007: Recapitulación y Perspectivas.* Madrid: Aula Médica Ediciones; 2007. p. 135-46.
32. Migliorelli R, Teson A, Sabe L, Petracchi M, Leiguarda R, Starkstein SE. Prevalence and correlates of dysthymia and major depression among patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry.* 1995 Jan;152(1):37-44.
33. Starkstein SE, Jorge R, Mizrahi R, Robinson RG. The construct of minor and major depression in Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry.* 2005 Nov;162(11):2086-93.
34. Engedal K, Barca ML, Laks J, Selbaek G. Depression in Alzheimer's disease: specificity of depressive symptoms using three different clinical criteria. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2010 Dec 7.
35. 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 May;13(5):423-7.
36. 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>.

37. 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 May;54(5):M267-71.
38. Hill JW, Futterman R, Duttagupta S, Mastey V, Lloyd JR, Fillit H. Alzheimer's disease and related dementias increase costs of comorbidities in managed Medicare. *Neurology*. 2002 Jan 8;58(1):62-70.
39. 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 Apr;16(2):203-8.
40. 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 Apr 13;62(7):1156-62.
41. Aevarsson O, Svanborg A, Skoog I. Seven-year survival rate after age 85 years: relation to Alzheimer disease and vascular dementia. *Arch Neurol*. 1998 Sep;55(9):1226-32.
42. 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 May;55(5):462-8.
43. Nitrini R, Caramelli P, Herrera E, Jr., de Castro I, Bahia VS, Anghinah R, et al. Mortality from dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005 Mar;20(3):247-53.
44. 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 Apr 12;344(15):1111-6.
45. 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 Apr 6;140(7):501-9.
46. McGuire LC, Ford ES, Ajani UA. Cognitive functioning as a predictor of functional disability in later life. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006 Jan;14(1):36-42.
47. 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.
48. Smith GE, Kokmen E, O'Brien PC. Risk factors for nursing home placement in a population-based dementia cohort. *J Am Geriatr Soc*. 2000 May;48(5):519-25.
49. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2005 Jan-Mar;19(1):41-4.
50. Wolff JL, Boulton C, Boyd C, Anderson G. Newly reported chronic conditions and onset of functional dependency. *J Am Geriatr Soc*. 2005 May;53(5):851-5.
51. 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]; Available from: [http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=726&Itemid=259](http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=view&id=726&Itemid=259).
52. Rimmer E, Wojciechowska M, Stave C, Sganga A, O'Connell B. Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregivers across Europe. *Int J Clin Pract Suppl*. 2005 Mar(146):17-24.
53. Wilkinson D. Is there a double standard when it comes to dementia care? *Int J Clin Pract Suppl*. 2005 Mar(146):3-7.
54. 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.
55. 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.
56. 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).
57. 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.
58. 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.
59. 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(2):601-15.
60. Zhu CW, Sano M. Economic considerations in the management of Alzheimer's disease. *Clin Interv Aging.* 2006;1(2):143-54.
61. 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.
62. Murman DL, Colenda CC. The economic impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: can drugs ease the burden? *Pharmacoeconomics.* 2005;23(3):227-42.
63. Sánchez C. Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España. Informe FEEN. 2006 [julio de 2011]; Available from: <http://www.feeneurologia.com/IMPACTO.pdf>.
64. DIFERENTES SERIES DE GASTO SANITARIO. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; [cited julio de 2011]; Available from: [http://www.msps.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/Diferentes\\_series\\_de\\_gasto\\_sanitario.pdf](http://www.msps.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/Diferentes_series_de_gasto_sanitario.pdf).
65. Turro-Garriga O, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal de la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol.* 2010 Aug 16;51(4):201-7.
66. Jonsson L, Wimo A. The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics.* 2009;27(5):391-403.
67. 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]; Available from: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/confederacion-costes-01.pdf>.
68. 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.
69. 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 May 29;122(20):767-72.
70. 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.
71. Weimer DL, Sager MA. Early identification and treatment of Alzheimer's disease: social and fiscal outcomes. *Alzheimers Dement.* 2009 May;5(3):215-26.

72. 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 Jun;7(2):137-44.
73. 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--.
74. 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: [http://www.nice.org.uk/media/4F1/D6/Memory\\_assessment\\_service\\_commissioning\\_guide.pdf](http://www.nice.org.uk/media/4F1/D6/Memory_assessment_service_commissioning_guide.pdf).
75. 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(2):161-78.
76. 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.
77. Gustavsson A, Jonsson L, Rapp T, Reynish E, Ousset PJ, Andrieu S, et al. Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *J Nutr Health Aging.* 2010 Oct;14(8):648-54.
78. Butman J, Sarasola D, Lon L, Serrano C, Arizaga R, Taragano F, et al. Impacto económico de la enfermedad de Alzheimer. Resultados preliminares en Buenos Aires. *Revista Neurológica Argentina.* 2003;28:16-23.
79. Herrmann N, Tam DY, Balshaw R, Sambrook R, Lesnikova N, Lanctot KL. The relation between disease severity and cost of caring for patients with Alzheimer disease in Canada. *Can J Psychiatry.* 2010 Dec;55(12):768-75.
80. Shafqat S. Alzheimer disease therapeutics: perspectives from the developing world. *J Alzheimers Dis.* 2008 Oct;15(2):285-7.
81. Truter I. Prescribing of drugs for Alzheimer's disease: a South African database analysis. *Int Psychogeriatr.* 2010 Mar;22(2):264-9.
82. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist.* 1986 Jun;26(3):253-9.
83. 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 May;23(5):546-51.
84. 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 Sep;13(9):795-801.
85. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology.* 1998 Jul;51(1 Suppl 1):S53-60; discussion S5-7.
86. 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.
87. 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 Jun;15(2):259-71.
88. 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.

89. 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 Aug;14(8):650-8.
90. 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 Mar;58(2):P112-28.
91. 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.
92. 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 Jan;21(1):50-6.
93. 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 Apr 24;287(16):2090-7.
94. 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 Oct;42(5):589-602.
95. de Pedro-Cuesta J, Virues-Ortega J, Vega S, Seijo-Martinez M, Saz P, Rodriguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*. 2009;9:55.
96. 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 May 31;31(9):581-6.
97. Olafsdottir M, Skoog I, Marcusson J. Detection of dementia in primary care: the Linköping study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2000 Jul-Aug;11(4):223-9.
98. 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 Nov;26(6):1223-30.
99. Valcour VG, Masaki KH, Curb JD, Blanchette PL. The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med*. 2000 Oct 23;160(19):2964-8.
100. 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 Nov;48(11):1430-4.
101. Contador I, Fernandez-Calvo B, Ramos F, Tapias-Merino E, Bermejo-Pareja F. [Dementia screening in primary care: critical review]. *Rev Neurol*. 2010 Dec 1;51(11):677-86.
102. 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.
103. 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.
104. 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 Oct;20(8):390-4.
105. Casado Menendez I. [Analysis of the reasons for visits to a neurology office in Asturias]. *Neurologia*. 2009 Jun;24(5):309-14.
106. Hebert LE, Scherr PA, Bienias JL, Bennett DA, Evans DA. Alzheimer disease in the US population: prevalence estimates using the 2000 census. *Arch Neurol*. 2003 Aug;60(8):1119-22.

107. 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(7362):472.
108. 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 Sep;27(157):438-46.
109. 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.
110. IMSERSO. Información estadística del SAAD (Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia) período 2007-2010. 2011; Available from: [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/documentacion/estadisticas/datos\\_estadisticos\\_saad/ano\\_2010/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/estadisticas/datos_estadisticos_saad/ano_2010/index.htm).