

ORIGINALES

Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España

Mercé Boada^a, Jordi Peña-Casanova^b, Félix Bermejo^c, Francisco Guillén^d, Warren M. Hart^e, Cristina Espinosa^f y Joan Rovira^e

Servicios de Neurología. ^aHospital de la Vall d'Hebron. Barcelona. ^bHospital del Mar. Barcelona. ^cHospital 12 de Octubre. Madrid. ^dServicio de Geriátria. Hospital Universitario de Getafe. Getafe. Madrid. ^eSOIKOS, Centre d'Estudis en Economia de la Salut i de la Política Social. Barcelona. ^fUnidad de Farmacoconomía. Departamento de Investigación y Desarrollo. Q.F. Bayer. Barcelona.

anciano; apoyo social; asistencia ambulatoria; calidad de vida; cuidadores; demencia; enfermedad de Alzheimer; epidemiología; factores sociodemográficos; gasto sanitario; pruebas cognitivas; recursos en salud; tacrina

FUNDAMENTO: Estimar el consumo anual y los costes de los recursos sanitarios de los pacientes con enfermedad de Alzheimer que eran visitados en régimen ambulatorio, clasificándolos de acuerdo con el nivel de gravedad de la enfermedad a partir de la puntuación del Mini mental State Examination (MMSE) de Folstein, así como describir las características sociodemográficas de dichos pacientes y de sus cuidadores.

PACIENTES Y MÉTODOS: Se incluyeron pacientes con diagnóstico establecido de enfermedad de Alzheimer según los criterios del National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke y de la Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS/ADRDA). Se registró información sobre el uso de recursos sanitarios y no sanitarios durante los últimos 12 meses. Se les administraron las siguientes escalas: MMSE, Global Deterioration Scale, escala para valorar rápidamente la incapacidad y la escala de isquemia de Hachinski modificada por Rosen. Por último, también se registró el tiempo de dedicación de los cuidadores a atender al paciente con enfermedad de Alzheimer.

RESULTADOS: Se incluyeron un total de 337 pacientes considerados válidos para el análisis con una edad media de 72 (8,4) años y con una duración media de la enfermedad de 48,3 (35,2) meses. El coste anual global por paciente fue de 3.194.664 ptas. El coste medio por paciente en el grupo con MMSE superior a 18 fue de 2.119.889 ptas., de 2.723.159 ptas. en aquellos con MMSE 12-18 y de 3.676.707 ptas. cuando el MMSE era inferior a 12.

CONCLUSIONES: En los pacientes con enfermedad de Alzheimer se constató un incremento del coste en función de estado funcional y cognitivo. El componente más importante del coste fue el asignado al tiempo de dedicación del cuidador principal.

Palabras clave: Alzheimer. Demencia. Coste. España.

The annual consumption and costs of the health care resources used by ambulatory Alzheimer's disease patients in Spain

BACKGROUND: The annual consumption and costs of the health care resources used by ambulatory Alzheimer's disease patients were estimated. Patients were classified according to the degree of severity of the disease using Folstein's Mini Mental State Examination scale. The socio-demographic characteristics of both patients and their careers were described.

PATIENTS AND METHODS: Patients with an established diagnosis of Alzheimer's disease according to NINCDS/ADRDA criteria were included in the study. Information on the use of health and non-health care resources consumed during the last 12 months was recorded. The following scales were administered: MMSE, Global Deterioration Scale, Rapid Disability Rating Scale and Hachinski's scale modified by Rosen. Finally, the time dedicated by careers to look after the Alzheimer's disease patients was recorded.

RESULTS: A total of 337 patients were considered to be valid for the analysis with an average of 72 (8.4) years and with an average duration of the disease of 48.3 (35.7) months. The average annual cost per patient was 3,194,664 ptas. The average cost per patient in the group with MMSE > 18 was 2,119,889 ptas; 2,723,159 ptas. in those with MMSE 12-18 and 3,676,707 ptas. in the MMSE < 12 group.

CONCLUSIONS: In patients with Alzheimer's disease an increase in cost directly related to functional cognition state was observed. The most important cost component was that imputed to value time dedicated by principal career.

Key words: Alzheimer. Dementia. Cost. Spain.

Med Clin (Barc) 1999; 113: 690-695

Correspondencia: Dra. M. Boada.
Fundación ACE.
Marqués de Sentmenat, 35-37. 08014 Barcelona.
Correo electrónico: 7287mpr@comb.es

Recibido el 8-9-1997; aceptado para su publicación el 18-3-1999

La sintomatología esencial de la enfermedad de Alzheimer es la presencia de una demencia de inicio insidioso y curso deteriorante de carácter progresivo, tras excluir otras causas específicas a través de la historia clínica, el examen físico y las pruebas de laboratorio¹.

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer requieren tanto servicios sanitarios y sociales formales como servicios informales, provistos normalmente por familiares², por lo que la demencia relacionada con la enfermedad de Alzheimer implica una carga sanitaria, social, psicológica y económica significativa para los pacientes, para sus familias y para la sociedad.

Según un estudio realizado por Lobo et al³, la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en España se estima en un 4,3% de la población mayor de 65 años, con un porcentaje de mujeres del 3,9% y de varones del 4,8%. Los resultados de este estudio son comparables a los del estudio EURODEM⁴, realizado a partir del metaanálisis de varios estudios europeos⁵⁻⁸.

Si consideramos la población española actual y sus perspectivas de crecimiento, en el año 2000 vivirán en España alrededor de 5.878.000 personas mayores de 65 años, con lo que el número de pacientes con demencia se puede elevar a una cifra cercana a las 440.000 personas⁹.

La repercusión económica de la enfermedad de Alzheimer expresada en costes directos sanitarios y no sanitarios, así como el tiempo que los cuidadores y familiares dedican a los pacientes, son muy elevados. Ernst y Hay¹⁰ estimaron que en los EE.UU. el coste de la enfermedad de Alzheimer durante el año 1991 fue de 67.300 millones de dólares, lo que incluye: 20.600 millones de dólares de costes directos, 13.400 millones de dólares debidos a la incapacidad y mortalidad prematura y 33.300 millones de dólares imputados y no remunerados atribuibles a los cuidadores informales. En otros estudios realizados en los EE.UU. los costes representaron entre

12.000 y 47.000 dólares por paciente en el año 1991¹¹⁻¹⁴.

Aunque la mayor parte de los estudios publicados sobre el impacto económico de la enfermedad de Alzheimer hacen referencia a la población de los EE.UU. también se han realizado estudios en otros países. En Canadá¹⁵ se estimó un coste anual de 13.000 dólares canadienses por paciente con demencia en 1991, mientras que en Inglaterra¹⁶ el coste en 1991 se estimó en poco más de 1.000 millones de libras anuales (hay que tener en cuenta que en este estudio sólo se incluyeron los costes de los cuidadores remunerados, y que el ingreso en residencias es inferior en Inglaterra que en los EE.UU.). Otros estudios europeos, como los realizados por Cavello y Fattorri¹⁷ y en España los de Vera y Boada¹⁸, trataron el tema de forma preliminar y pusieron en evidencia la necesidad de más estudios en este ámbito.

Estudios previos han destacado el tiempo considerable dedicado por los cuidadores informales^{13,19,20}, así como el empleo de cuidadores remunerados²¹, especialmente en pacientes con mayores niveles de gravedad. Estos estudios también han demostrado que el tiempo dedicado por los cuidadores representa una parte importante del coste económico total de la enfermedad. En un análisis de algunos estudios de costes recientes, Max²² estimó que en los EE.UU. el coste anual asociado al cuidador informal ascendía a 38.000 millones de dólares. En un estudio realizado por Rice et al¹⁴, independientemente de que los pacientes estuvieran institucionalizados o vivieran en casa atendidos por sus familiares, se observó que el coste de la atención domiciliar fue aproximadamente de 47.000 dólares anuales por familia. Para los pacientes que eran atendidos por sus familiares, una gran parte de esta cantidad fue un valor imputado por el cuidado informal y no remunerado.

En España se han publicado algunos estudios en los que se intentó estimar, aunque fuera parcialmente, el coste de la enfermedad de Alzheimer. Un estudio publicado por Caballero²³ destacó que, durante 1987, las demencias generaron más de 400.000 consultas en la red pública en España. Otros estudios destacaron la importancia de la dimensión social del tratamiento del paciente con enfermedad de Alzheimer¹⁸.

Debido a que no se disponía de datos sobre el coste de la enfermedad de Alzheimer en España, se planteó realizar un estudio cuyos objetivos principales fueron estimar el consumo anual y los costes de los recursos sanitarios y la atención domiciliar de los pacientes con enfermedad de Alzheimer que eran visitados en régimen ambulatorio, clasificándolos de

acuerdo con el nivel de gravedad de la enfermedad a partir de la puntuación de la Mini Mental State Examination (MMSE) de Folstein²⁴ y describir las características sociodemográficas de los pacientes con enfermedad de Alzheimer atendidos en régimen ambulatorio, así como de sus cuidadores.

Pacientes y métodos

Se realizó un estudio observacional, transversal y multicéntrico en un total de 23 centros sanitarios de distintas comunidades autónomas españolas, en el período comprendido entre enero de 1996 y junio del mismo año (anexo 1).

El estudio se basó en la información recogida en una única entrevista del investigador con el paciente y su cuidador. La entrevista se realizó durante la visita del paciente al centro sanitario.

A partir de la fecha de inicio del estudio, cada centro participante incluyó de forma consecutiva a todos los pacientes con diagnóstico establecido de enfermedad de Alzheimer según los criterios de enfermedad de Alzheimer probable del National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (NINCDS) y de la Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADRDA)²⁵. Se excluyó a los pacientes que hubieran participado en un ensayo clínico durante el último año, que tuvieran demencia de otro origen o en los que no fuera posible recoger la información solicitada. También fueron excluidos los pacientes cuya residencia habitual fuera una residencia geriátrica o un internado sanitario o sociosanitario. La inclusión de pacientes se hizo de forma consecutiva en todos los centros.

Se recogieron datos de carácter demográfico: edad, sexo, fecha de diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, tiempo de evolución e la enfermedad, nivel de estudios del paciente y situación laboral.

Se registró información sobre el uso de recursos sanitarios por parte del paciente durante los últimos 12 meses previos a la entrevista como consecuencia de su enfermedad de Alzheimer. Los recursos evaluados fueron los siguientes: hospitalización, visitas a consultas médicas, visitas a especialistas, al médico de cabecera y a servicios de urgencias; medicación; exploraciones complementarias (analíticas, ECG, exploraciones neuropsicológicas, etc.); material sanitario (silla de ruedas, andadores, pañales, etc.); utilización de servicios de atención domiciliar (médicos, enfermeras, asistentes sociales, etc.); residencia (residencia habitual, centros de día, residencias geriá-

cas, etc.), y medio de transporte utilizado para su desplazamiento al centro sanitario.

Durante la visita, el investigador administró a cada paciente los siguientes instrumentos en el orden que se indica: MMSE de Folstein²⁴, mini examen cognoscitivo de Lobo²⁶, Global Deterioration Scale (GDS)²⁷, escala para valorar rápidamente la incapacidad (RDRS-2)²⁸ y la escala de isquemia de Hachinski²⁹, modificada por Rosen³⁰, para descartar las demencias vasculares.

Por último, también se recogió información sobre las características del cuidador o cuidadores que atendían al paciente: sexo, parentesco, horas de dedicación, situación laboral, profesión, existencia de otros cuidadores y horas de dedicación a la atención del paciente.

Para la valoración de los resultados del estudio se clasificaron los pacientes en tres subgrupos de estratificación en función de la puntuación en el MMSE: demencia leve (MMSE > 18), demencia moderada (MMSE = 12-18) y demencia grave (MMSE < 12).

Para el análisis estadístico, se realizaron tablas de frecuencias y estadísticas descriptivas para todas las variables estudiadas, con el fin de estimar el consumo anual y los costes de los recursos sanitarios y de la atención domiciliar de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, así como para describir las características sociodemográficas y las del/de los cuidador/es.

Resultados

Población en estudio y perfil sociosanitario del paciente con enfermedad de Alzheimer

Entre todos los centros participantes, se recogió información de un total de 351 pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer de acuerdo con los criterios del NINCDS/ADRDA, de los cuales 14 se consideraron no válidos para el análisis final, dos por presentar resultados de la escala de Hachinski superiores a 3 y 12 porque su residencia habitual era una residencia geriátrica o un internado sociosanitario. Así, se consideraron válidos para el estudio un total de 337 pacientes. Los pacientes incluidos en cada uno de los subgrupos establecidos en función del MMSE fueron: 184 (54,6%) en

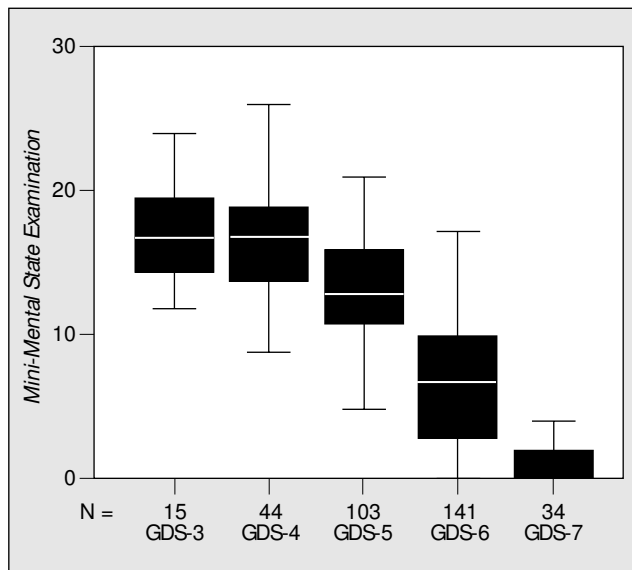


Fig. 1. Puntuaciones medias del Mini Mental State Examination en función de la intensidad de la demencia según la Global Deterioration Scale.

el MMSE inferior a 12, 126 (37,4%) en el MMSE 12-18 y 27 (8%) en el MMSE superior a 18.

La edad media en el momento de la evaluación fue de 72,4 (8,4) años con un rango entre 46 y 94 años. La distribución entre los sexos fue del 70,9% de mujeres frente al 29,1% de varones. El tiempo de evolución medio de la enfermedad de Alzheimer fue de 48,3 (35,2) meses.

El 89,6% de los pacientes incluidos en el estudio era visitado habitualmente en el centro sanitario.

Respecto al lugar de residencia del paciente en el momento del estudio, el 65,1% de los pacientes residía en la misma localidad donde recibía la atención sanitaria. Del restante 34,9%, la distancia media entre su domicilio y el centro de atención era de aproximadamente 42,5 (44,3) km. El 17% de los pacientes había cambiado de domicilio a causa de su enfermedad.

El 8,9% de los pacientes eran analfabetos, el 37,1% eran analfabetos funcionales (con nociones básicas de lectura y escritura), el 46,3% contaba con estudios primarios completos y el 7,7% tenía estudios de bachillerato o universitarios.

Respecto a la profesión del paciente, el 87% de los pacientes tenían o habían tenido trabajos no cualificados (incluyendo amas de casa), el 10,5% eran o habían sido trabajadores cualificados y el 2,4% habían sido directores o profesionales liberales.

Los resultados de la GDS permitieron comprobar que aproximadamente el 72% de los pacientes se encontraban en una fase clínica de demencia moderada (GDS = 5) o moderada/grave (GDS = 6). Como se manifiesta en la figura 1, en la que se recoge la relación entre la puntuación de la MMSE y la GDS, se observó que a mayor puntuación en la GDS, menor valor registrado en la MMSE.

También se comprobó que el valor de la RDRS-2 aumentaba a medida que aumentaba la gravedad de la demencia según la escala GDS y que la puntuación de la RDRS-2 tendía a incrementarse a medida que disminuía la puntuación del MMSE.

Perfil del cuidador principal y otros cuidadores

En el 97,6% de los pacientes se pudo identificar a un cuidador principal del paciente con Alzheimer, cuidador que, en aproximadamente el 69% de los casos, llevaba una media de entre uno y 3 años atendiendo al paciente.

El 61,9% de los cuidadores eran mujeres y el 38,1% varones, con una edad media de 59,3 años. Respecto al parentesco, el 56,9% eran el cónyuge y el 31,3% hijos(as) del paciente.

Las horas de dedicación de los cuidadores ascendieron a 73,5 (49,6) h/semana con un rango que osciló entre 2 y 168 h.

La situación laboral del cuidador incluyó a jubilados en el 337,6% de los casos, personas dedicadas a «sus labores» en el 32,4%, personal en activo en el 23,5%, en paro en el 5,8% y estudiantes en el 0,6% de los casos. La media de horas de trabajo perdidas por atender al paciente diagnosticado de enfermedad de Alzheimer fue de 1,5 h a la semana.

El número medio de cuidadores que atendían al paciente fue de 1,2, con un

rango que osciló entre 0 y 8, aunque en el 95% de los casos el número de cuidadores fue entre 0 y 3. El número de horas de dedicación a la semana de cada cuidador fue de 21,6.

Utilización media de recursos sanitarios y no sanitarios según categorías de la MMSE

En la tabla 1 se recoge la información global sobre el consumo medio global de recursos sanitarios, así como en función de las categorías de la MMSE.

TABLA 1

Utilización media de recursos por paciente, según la puntuación del Mini Mental State Examination (MMSE) en el último año

	MMSE			Media
	> 18	12-18	< 12	
Recurso				
Visitas (últimos 12 meses)				
Centro	4,0	3,1	3,5	3,2
Especialista	2,1	1,7	1,6	1,7
Médico	9,9	15,3	14,2	14,2
Urgencias	0,1	0,5	0,6	0,5
Hospitalización				
Duración (días/año)	1,04	0,79	2,11	1,53
Medicación				
General	2,26	2,57	2,68	2,61
Demencia	0,59	0,82	0,80	0,79
Exploraciones				
Análisis de sangre	1,42	1,27	0,95	1,08
Análisis de orina	0,56	0,60	0,61	0,60
Hormonas	0,59	0,58	0,42	0,49
Vitamina B ₁₂	0,63	0,55	0,39	0,47
Ácido fólico	0,59	0,51	0,37	0,44
Serología luética	0,52	0,44	0,32	0,38
Punción lumbar	0,04	0,08	0,04	0,05
ECG	0,26	0,33	0,26	0,28
TC	0,63	0,56	0,43	0,50
RM	0,22	0,15	0,10	0,13
EEG	0,30	0,25	0,25	0,26
Cartografía	0	0,01	0,02	0,01
Potenciales	0	0,02	0,03	0,02
SPECT	0,07	0,15	0,09	0,11
Radiografía de tórax	0,07	0,27	0,20	0,21
APOE4	0,04	0,06	0,06	0,06
VIH	0,04	0,06	0,02	0,04
Exploraciones neuropsicológicas	1,04	1,31	0,97	1,10
Otras	0,22	0,07	0,13	0,11
Material sanitario (últimos 12 meses) (porcentaje de pacientes)				
Silla de ruedas	0	0	5	3
Andadores	0	2	6	4
Material de curas	4	2	8	5
Accesorios del WC	0	6	11	8
Silla ducha	0	0	4	2
Agarraderos ducha	4	6	15	11
Barras pasillos	0	1	4	2
Luces piloto	0	5	10	7
Telealarmas	0	1	1	1
Cama articulada	0	1	2	1
Colchones antiescaras	0	0	2	1
Empapadores (tipo multipiel)	0	5	20	12
Modificaciones estructurales	0	2	8	5
Pañales	94,9	58,4	365	229,95
Atención domiciliaria				
Médico (visitas/mes)	0,33	0,22	0,40	0,33
ATS/DE (visitas/mes)	0,07	0,03	0,27	0,16
Asistente social (visitas/mes)	0,04	0,04	0,07	0,06
Trabajador familiar, empleado del hogar (h/semana)	1,11	8,63	10,18	8,87
Voluntariado (h/semana)	0	0	0,03	0,01
Ingresos en residencias geriátricas (días/año)	0	0,04	0,35	0,20
Centros de día (días/año)	9,6	13,2	28,5	20,3
Horas cuidador principal (h/semana)	54,0	63,5	79,6	71,5
Horas cuidadores no principales (h/semanas)	9,7	15,2	27,6	21,6
Horas laborales perdidas (h/semana)	2,00	1,90	1,08	1,46

TC: tomografía computarizada; RM: resonancia magnética; EEG: electrocardiograma; SPECT: tomografía de fotón único; VIH: virus de la inmunodeficiencia humana; APOE4: apolipoproteína E4; ATS/DE: ayudante técnico sanitario/diplomado en enfermería.

TABLA 2

Coste anual global (pesetas) por paciente, según la puntuación del Mini Mental State Examination (MMSE)

Coste	MMSE			Media
	> 18	12-18	< 12	
Directos				
Visitas	92.038	90.381	90.115	90.227
Hospitalización	42.934	32.614	87.107	63.163
Medicación	82.490	93.805	97.820	95.265
Exploraciones	51.962	51.848	39.272	44.804
Material sanitario	12.659	10.726	58.043	36.664
Atención domiciliaria	49.241	237.777	298.141	255.468
Residencias geriátricas	0	193	1.691	1.014
Centro de día	41.760	57.420	123.975	92.655
Transporte	16.505	32.073	54.489	41.820
Subtotal	383.589	606.837	850.653	721.081
Indirectos				
Horas laborables perdidas*	74.360	70.642	40.154	54.283
Cuidador principal**	1.404.000	1.651.000	2.069.600	1.859.000
Cuidadores no principales**	251.940	394.680	716.300	560.300
Subtotal	1.730.300	2.116.322	2.826.054	2.473.583
Total	2.119.889	2.723.159	3.676.707	3.194.664

* Referidas al cuidador principal y basadas en la distribución de profesión y salario medio por hora (1.215 ptas.) del que se resta el coste asignado por hora de cuidado (500 ptas.); ** suponiendo un valor de 500 ptas/h.

TABLA 3

Coste total según coste por hora de cuidador informal por paciente, según la puntuación del Mini Mental State Examination (MMSE)

Valor de una hora de cuidador informal (ptas.)	Coste según MMSE			Media
	> 18	12-18	< 12	
0	515.949	726.879	918.887	813.324
500	2.119.889	2.723.159	3.676.707	3.194.664
1.000	3.723.829	4.719.439	6.434.527	5.576.004

La media de visitas del paciente al centro en el que se realizaba el seguimiento de su enfermedad fue de 3,2 visitas/año, de 1,7 a otros especialistas, de 0,5 a los servicios de urgencias y de 14,2 al médico de familia, con unos resultados que oscilaron entre 15,3 en los pacientes con MMSE entre 12 y 18 y 9,9 en los leves (MMSE > 18).

Durante los 12 meses previos a la visita, habían sido hospitalizados un total de 45 de los 337 pacientes considerados válidos para el estudio.

En cuanto a la medicación, independientemente de la gravedad del paciente con enfermedad de Alzheimer, la media de fármacos consumidos por los pacientes por cualquier motivo, relacionado o no con esta enfermedad, fue de 2,6. La media de fármacos consumidos específicamente para el tratamiento de la demencia fue de 0,7. Más del 50% de los pacientes tomaban por lo menos un medicamento para la enfermedad de Alzheimer.

Respecto a las exploraciones complementarias, con una periodicidad anual, a casi todos los pacientes se les había realizado un análisis de sangre y una exploración neuropsicológica.

En cuanto al material sanitario (silla de ruedas, andadores, pañales, etc.) se constató un claro aumento de la utilización del mismo en los pacientes con menores puntuaciones en la MMSE.

La atención domiciliaria, que incluye atención sanitaria por parte de médicos, enfermeras y/o asistentes sociales, fue escasamente utilizada por los pacientes.

La media de horas de dedicación a la semana del trabajador familiar/empleada del hogar fue de 8,87, aunque con variaciones que oscilaron entre 1,1 h en el grupo de MMSE superior a 18 y 10,18 h en el de MMSE inferior a 12.

Cinco de los 337 pacientes habían sido ingresados temporalmente en residencias geriátricas. En cuanto a los centros de día, 31 de un total de 337 pacientes asistían a dichos centros.

La media de las horas de dedicación del cuidador principal fue de 71,5 h/semana: 54 (49,5) h/semana en los pacientes con MMSE superior a 18, 63,5 (50,7) h en los casos con MMSE 12-18 y 79,6 (40,4) h en los que presentaban un valor de MMSE inferior a 12.

Las horas de dedicación de los otros cuidadores también variaron ostensiblemente entre los tres grupos: 9,7 (16,5) h/semana en los pacientes con MMSE superior a 18, 15,2 (22,5) h en los que tenían MMSE 12-18 y 27,6 (39,1) en aquellos con un valor de MMSE inferior a 12.

La media de horas de trabajo perdidas por los cuidadores por atender al paciente con enfermedad de Alzheimer fue de 1,46 h a la semana.

Coste sanitario anual de la enfermedad de Alzheimer

Con la información recogida a partir del estudio y la asignación de sus respectivos costes, se pudo estimar el coste anual por paciente y año en cada uno de los tres grupos establecidos.

Los costes se obtuvieron a partir de la Base de Datos de Costes Sanitarios de Soikos (Barcelona). Esta base de datos integra a más de 200 estudios distintos en los que se hace referencia a diferentes tipos de costes en el ámbito de la asistencia sanitaria.

El valor final que se utilizó en el estudio se obtuvo a través de la realización de la media de los valores de todas las fuentes consultadas con información sobre el recurso del cual se quería calcular el coste. Los valores utilizados en el cálculo de la media fueron previamente actualizados al año de referencia, en este caso el año 1995, mediante la utilización del índice del coste de la vida elaborado por el Instituto Nacional de Estadística.

En los casos en que no fue posible aplicar un coste unitario procedente de esta base de datos de costes sanitarios, se utilizaron los resultados parciales del mismo estudio y se calculó un valor medio que se aplicó a la utilización media por servicio o recurso por paciente.

Los resultados de los costes sanitarios para cada uno de los tres grupos en función de la MMSE se presentan en la **tabla 2**.

El coste anual global por paciente fue de 3.194.664 ptas. El coste medio por paciente en el grupo con MMSE superior a 18 fue de 2.119.889 ptas, de 2.723.159 ptas. en aquellos con MMSE 12-18 y de 3.676.707 ptas. cuando el MMSE era inferior a 12.

Los costes directos de los pacientes con enfermedad de Alzheimer representaron tan sólo el 22,6% de los costes globales, mientras que los costes indirectos en los que el principal componente es el coste atribuido al cuidador principal (el precio asignado por hora fue de 500 ptas.) supusieron el 76,8% del coste total en los pacientes más graves, el 77,7% en los moderados y el 81,6% en los leves, lo que pone de manifiesto la importancia de los costes indirectos en este tipo de enfermedad.

Análisis de sensibilidad

Se realizó un análisis de sensibilidad con el valor asignado al coste de la hora de cuidador no remunerado. Así, en la **tabla 3** se recoge la información sobre las variaciones que en el coste total representa la asignación de valor 0, 500 o 1.000 ptas. a la hora de atención al pa-

ciente. Los resultados oscilan entre las 515.949 ptas. (MMSE > 18 y valor = 0) y las 6.434.527 ptas. (MMSE < 12 y valor = 1.000 ptas.).

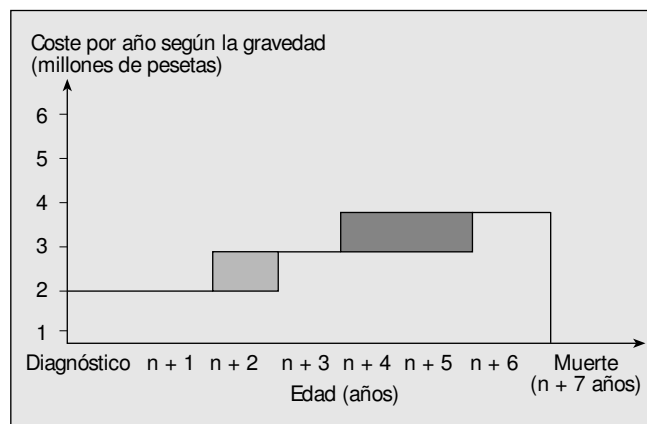
Discusión

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que existe una clara relación entre el coste originado por la enfermedad de Alzheimer y la gravedad de la misma, expresada según la puntuación del MMSE y la RDRS-2. Así, en nuestro estudio, y con un valor imputado de 500 ptas./h por el cuidado no remunerado del paciente, el coste medio en los pacientes con puntuaciones menores en la MMSE representó un coste adicional de más de 2 millones de ptas. anuales frente al coste en los pacientes más leves. La correlación entre la gravedad de la enfermedad y el coste de la misma también se ha demostrado en otros estudios como los realizados por Trabucchi et al³¹ en Italia, Souëtre et al³² en Francia o Clipp y Moore³³ en los EE.UU. y más recientemente en forma de regresión por Ernst et al³⁴.

Al asignar un coste al cuidado informal, éste se convierte en el componente más importante del coste total de la enfermedad de Alzheimer. Debemos tener en cuenta que el coste del cuidado informal es un coste imputado y que al compararlo con el coste imputado en otros estudios la aproximación que se hizo fue muy conservadora. En el estudio de Hu et al¹³ realizado en 1984 en los EE.UU. se estimó una media de 6,28 h diarias al cuidado del paciente senil con demencia, horas a las que se imputó un valor de 4,64 dólares/h. En el estudio realizado por Ostbye y Crosse¹⁵ en Canadá en 1991, se asignó un valor de 10 dólares canadienses/hora al cuidado informal. Weinberger et al³⁵ y Ernst y Hay³⁶ también asignaron un valor de 10 y 9,38 dólares/h en sus respectivos estudios. Así, el valor de 500 ptas./h (4,16 dólares al cambio en el momento del estudio) utilizado en este trabajo fue significativamente menor al empleado en otros estudios e inferior al precio por hora trabajada (1.038 ptas.) de un trabajador no cualificado en España en 1994³⁷.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que no se consideraron algunos costes indirectos asociados a la disminución de la calidad de vida del paciente y al impacto físico, emocional y financiero sobre los cuidadores. Es bien conocido que muchos cuidadores sufren estrés por el hecho de cuidar a estos enfermos las 24 h al día, los 7 días a la semana durante años y años³⁸. En cualquier caso, aunque sea difícil medir estos costes adicionales, no deberían ser ignorados en futuros estudios sobre el coste de la enfermedad de Alzheimer.

Fig. 2. Modificación del coste por paciente (2,5 millones de ptas.) Si una intervención retrasa en un año la progresión del estado leve al estado moderado y también retrasa la progresión del estado moderado al estado grave en un año.



Aunque el coste de los cuidadores es un coste imputado y no representa un coste real, si se plantea un escenario en el que no hubiera o se redujera el número de cuidadores informales, el cuidado tendría que ser suministrado por proveedores remunerados o bien ingresar a los pacientes con enfermedad de Alzheimer en residencias geriátricas o instituciones sanitarias. Actualmente, y a medida que la composición de la familia cambia y que la participación de la mujer en el mercado laboral aumenta, se reduce el número de cuidadores informales para los ancianos en general y para los pacientes con Alzheimer en particular³⁹. Ante esta nueva situación, los costes imputados pasarían a ser costes reales, a la vez que cabe pensar que con la disponibilidad de recursos adecuados es muy probable que los familiares contrataran los servicios de profesionales.

Por otro lado, si existiera una intervención efectiva para reducir la tasa de progresión de la enfermedad de Alzheimer, sería posible que, al reducir el período que genera mayor coste, se pudiera producir un ahorro a largo plazo. En un estudio realizado en 1994, Lubeck⁴⁰ incorporó los resultados obtenidos con tacrina en un modelo económico para estimar el impacto sobre el coste. Posteriormente, Henke⁴¹ replicó el estudio anterior en un grupo de pacientes tratados durante más de 2 años. También Fries⁴² diseñó varios modelos genéricos para la provisión de atención sanitaria a los ancianos. En estos modelos se suponían dos posibles escenarios: uno en el que los costes asociados se acumulan sobre un período mayor de supervivencia y otro en el que, aunque la esperanza de vida aumente, se supone que al mismo tiempo se retrasa o previene la enfermedad, por lo que el período de morbilidad y los costes potenciales se reducen. El posible impacto económico de cualquier medida terapéutica o preventiva sobre la enfermedad de Alzheimer variará en función del modelo

aplicado. A partir de los resultados de este estudio y suponiendo que no aumentara la supervivencia, si una intervención retrasa en un año la progresión del estado leve al estado moderado y también retrasa la progresión del estado moderado al estado grave en un año, se produciría un ahorro de 2.510.366 ptas. $([3.676.707 - 2.723.159] \times 2 + [2.723.159 - 2.119.889])$, sin tener en cuenta el coste de la intervención (fig. 2) durante la vida del paciente.

A pesar de los supuestos conservadores en que se ha basado este estudio, se concluye que en España el coste de la enfermedad de Alzheimer tratada en régimen ambulatorio es alto.

Los decisores sanitarios cuya misión sea la de distribuir los recursos escasos de forma eficiente para el cuidado de los pacientes con enfermedad de Alzheimer deberían tener en cuenta la importancia del papel de los cuidadores informales, no sólo desde el punto de vista social sino también desde el punto de vista económico frente a terceros pagadores. Éste es un punto de especial relevancia en España, dada la limitada infraestructura institucional existente para el cuidado de estos pacientes. Es obvio que, con el envejecimiento de la población, la prevalencia de la enfermedad aumentará y se añadirán más cargas al sector informal.

Agradecimiento

Agradecemos a la Sra. Susana Carner su colaboración en la monitorización y seguimiento del estudio.

ANEXO 1

Centros participantes

J. Manubens, P. Quesada, I. Aramendia (Hospital Virgen del Camino, Pamplona); R. Beltrán, O. Fernández (Hospital Regional Carlos Haya, Málaga); R. Blesa, I. Charques-Nauckhoff, C. Zabay, H. Toiran, M. Riera, M. Castellví (Hospital Clínic i Provincial de Barcelona, Barcelona); A. Lobo, P. Saz, L.F. Pascual, F. Morales (Hospital Clínico Universitario, Zaragoza); J. Alom (Hospital General d'Elx, Elx, Alicante); F. Bermejo, J. Rivera (Hospital 12 de Octubre, Madrid); C.

M. BOADA ET AL.— COSTE DE LOS RECURSOS SANITARIOS DE LOS PACIENTES EN RÉGIMEN AMBULATORIO DIAGNOSTICADOS DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ESPAÑA

Arasanz (Hospital de la Creu Roja, Barcelona) M. Boada, F. Pujadas (Hospital de la Vall d'Hebron, Barcelona); J. Peña, R. M. Manero (Hospital del Mar, Barcelona); I. Pastor, R. González, J. Matias-Guiu (Hospital General de Alicante, Alicante); S. López-Pousa, M.ª M. Cruz, M. Lozano, (Hospital Provincial Santa Caterina, Girona); T. del Ser, S. Martínez, R. Cantón (Hospital Severo Ochoa, Leganés, Madrid); C. Muñoz (Hospital Nuestra Señora del Pino, Las Palmas); F. Guillén, S. Martín (Servicio de Geriátria, Hospital Universitario de Getafe, Madrid); P. Martínez, L. Morlan, J. Balseiro, B. Frades (Servicio de Neurología, Hospital Universitario de Getafe, Madrid); C. de Linares, A. Domínguez, V. Aleri, J. Alcázar (Hospital Virgen de la Victoria, Málaga); R. Monteserín (Centre d'Assistència Primària Horta, Barcelona); E. Gil, R. Alberca (Hospital Virgen del Rocío, Sevilla); C. Martínez, M.D. Morales (Hospital Virgen de la Macarena, Sevilla); A. Robles, A. Sesar, P. Cacabelos, H. Pardellas (Hospital Xeral de Galicia, Santiago de Compostela, La Coruña); J. Massons (Quinta de Salut l'Aliança, Barcelona); M.I. Hernández (Centre d'Assistència Primària II Guineueta, Barcelona); L. Tàrraga, J. Anglés (Fundació ACE, Barcelona); M. Alzamora (Àrea Bàsica de Salut 4, Santa Coloma de Gramanet, Barcelona).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association. DSM-III-R. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson, 1988.
- Rice DP, Fox PJ, Max W, Webber PA, Lindeman DA, Hauck WW et al. The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Aff* 1993; 12: 164-176.
- Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL, De la Cámara C. The prevalence of dementia and depression in the elderly community in a Southern European population. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 497-506.
- Launer LJ, Brayne C, Breteler MMB. Epidemiologic approach to the study of dementing diseases: a nested case-control study in European incidence studies in dementia. *Neuroepidemiology* 1992; 11 (Supl 1): 114-118.
- Brayne C, Calloway P. An epidemiological study of dementia in a rural population of elderly women. *Br J Psychiatry* 1989; 155: 214-219.
- O'Connor DW, Pollit PA, Hyde JB, Fellows JL, Millere ND, Brook CP et al. The prevalence of dementia as measured by the Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination. *Acta Psychiatr Scand* 1989; 79: 190-198.
- Rorsman B, Hagnell O, Lanke J. Prevalence and incidence of senile and multi-infarct dementia in the Lundby study. *Neuropsychobiology* 1986; 15: 122-129.
- Sulkava R, Witkstron J, Aromaa A, Raitasalo R, Lehtinen V, Lahtela K et al. Prevalence of severe dementia in Finland. *Neurology* 1985; 35: 1.025-1.029.
- Poggiolini D. Parlamento Europeo, informe sobre la enfermedad de Alzheimer, Documento de la sesión A4-0051/96, PE215.515, 26-2-96.
- Ernst RL, Hay JW. The US economic and social costs of Alzheimer's disease revisited. *Am J Public Health* 1994; 84: 1.261-1.264.
- Huang LF, Cartwright WS, Hu TW. The economic cost of senile dementia in the United States. *Public Health Report* 1988; 103: 13-17.
- Coughlin TA, Liu K. Health care costs of older persons with cognitive impairments. *Gerontologist* 1989; 29: 173-182.
- Hu T, Huang L, Cartwright WS. Evaluation of the costs of caring for the senile demented elderly; a pilot study. *Gerontologist* 1986; 26: 158-163.
- Rice DP, Fox PJ, Max W, Webber PA, Lindeman DA, Hauck WW et al. The burden of caring for Alzheimer's disease patients. En: *Proceedings of the 1991 Public Health Conference on Records and Statistics*. Washington, DC: US Dept of Health and Human Services, 1992; 119-124.
- Ostbye T, Crose E. Net economic costs of dementia in Canada. *Can Med Assoc J* 1994; 151: 1.457-1.464.
- Gray A, Fenn P. Alzheimer's disease: the burden of the illness in England. *Health Trends* 1993; 25: 31-37.
- Cavallo MC, Fattorre G. Il costo sociale della malattia di Alzheimer. *Mecosan* 10: 12-23.
- Vera M, Boada M. Aspectos socioeconómicos de las demencias y la enfermedad de Alzheimer. *Medicine (Madr)* 1994; 6: 54-62.
- Moss MS, Lawton PM, Kleban MH, Duhamel L. Time use of caregivers of impaired elders before and after institutionalization. *J Gerontol Soc Sci* 1993; 48 (Supl): 102-111.
- Mace NL, Rabins PV. *The 36-hour day*. Baltimore: John Hopkins University Press, 1981.
- Stoller EP, Cutler SJ. Predictors of use of paid help among older people living in the community. *Gerontologist* 1993; 1: 31-40.
- Max W. The economic impact of Alzheimer's disease. *Neurology* 1993; 43 (Supl 4): 6-10.
- Caballero García JC. Demencia en España: situación actual y perspectivas de futuro. *Med Clin (Barc)* 1991; 97: 431-436.
- Folstein MF, Folstein SE, Mc Hugh PR. Minimal State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-198.
- McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan E. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease *Neurology* 1984; 4: 939-944.
- Lobo A, Ezquerria J, Gómez FB, Sala JM, Seva A. El Mini-Examen Cognoscitivo. Un test sencillo y práctico para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiat Cien Af* 1979; 7: 189-202.
- Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1.136-1.139.
- Linn MW, Linn BS. The rapid disability rating scale. Part 2. *J Am Geriatr Soc* 1982; 139: 1.136-1.139.
- Hachinski V, Iliff L, Zilhka E, Du Boulay G, McAllister V, Marshall J et al. Cerebral blood flow in dementia. *Arch Neurol* 1975; 32: 632-637.
- Rosen WG, Terry RD, Fuld PA. Pathologic verification of ischemic score on differentiation of dementias. *Ann Neurol* 1980; 7: 486-488.
- Trabucchi M, Ghisla KM, Bianchetti A. CODEM: a longitudinal study on Alzheimer disease costs. En: Becker R, Gioacchini E, editores. *Alzheimer Disease from molecular biology to therapy*. Boston: Birkhauser, 1997.
- Souétre EJ, Qing W, Vigoreux I, Dartigues JF, Lozet H, Lacomblez L et al. Economic analysis of Alzheimer's disease in outpatients: impact of symptom severity. *Int Psychogeriatr* 1995; 7: 115-122.
- Clipp EC, Moore MJ. Caregiver time use. An outcome measure in clinical trial research on Alzheimer's disease. *Clin Pharmacol Ther* 1995; 58: 228-236.
- Ernst RL, Hay JW, Fenn C, Tinklenberg J, Yesavage JA. Cognitive function and the costs of Alzheimer disease. *Arch Neurol* 1997; 54: 687-693.
- Weinberger M, Gold DT, Divine GW, Cowper PA, Hodgson LG, Schreiner PJ et al. Expenditures in caring for patients with dementia who live at home. *Am J Public Health* 1993; 83: 338-341.
- Ernst RL, Hay JW. The US economic and social costs of Alzheimer's disease revisited. *Am J Public Health* 1994; 84: 1.261-1.264.
- Huckle P. Intervenciones psicológicas que contribuyen al apoyo de los cuidadores. *Care of the Elderly* (ed. esp.) 1994; 1: 301-302.
- Anuario Estadístico 1995. Madrid: Instituto Nacional de Estadística, 1996; 211.
- Stone RI, Kemper P. Spouses and children of disabled elders: how large a constituency for long-term care reform? *Milbank Quarterly* 1989; 67: 485-507.
- Lubeck DP, Mazonson PD, Bowe T. Potential effect of tacrine on expenditures for Alzheimer's disease. *Med Interface* 1994; 7: 130-138.
- Henke CJ, Burchmore MJ. The economic impact of Tacrine in the treatment of Alzheimer Disease. *Clin Ther* 1997; 19: 330-345.
- Fries JF. The compression of morbidity: near or far? *Milbank Q* 1989; 67: 208-232.