

Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer

Oriol Turró-Garriga, Secundino López-Pousa, Joan Vilalta-Franch, Antoni Turon-Estrada, Imma Pericot-Nierga, Manuela Lozano-Gallego, Marta Hernández-Ferràndiz, Olga Soler-Cors, Xènia Planas-Pujol, Silvia Monserrat-Vila, Josep Garre-Olmo

Introducción. El coste indirecto asociado a la atención de los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) lo asume principalmente la familia.

Objetivo. Describir el coste asociado al tiempo de dedicación, su evolución anual, las características y la carga del cuidador asociada.

Sujetos y métodos. Pacientes diagnosticados de EA no institucionalizados, seguidos ambulatoriamente en una unidad de diagnóstico y sus cuidadores principales. Estudio prospectivo y observacional de 12 meses de evolución. Se evaluaron las características clínicas del paciente a través del *Cambridge Cognitive Examination Revised*, para la capacidad cognitiva; el *Disability Assessment in Dementia*, para la capacidad funcional, y el inventario neuropsiquiátrico, para los trastornos no cognitivos. Se recogieron los datos sociodemográficos a través del *Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly Revised*. Se registró la dedicación del cuidador, sus características sociodemográficas y la carga (a través de la escala de Zarit).

Resultados. La muestra estuvo formada por 169 pacientes y 169 cuidadores. El coste en el momento basal fue de 6.364,8 €/año, asociado principalmente al apoyo en actividades instrumentales. A los 12 meses se observó un incremento global del 29% (1.846,8 €/año). El incremento del coste se asoció a la discapacidad física ($F = 25,2$; $gl = 1$; $p < 0,001$), el deterioro cognitivo ($F = 8,5$; $gl = 1$; $p = 0,004$), la edad del paciente ($F = 9,2$; $gl = 1$; $p = 0,003$) y si el cuidador era o no el único ($F = 20,4$; $gl = 1$; $p < 0,001$). El coste de la asistencia explicó el 6,7% de la varianza total de la carga percibida por los cuidadores.

Conclusiones. El coste indirecto medio de la atención fue de 6.364,8 €/año, con un incremento del 29% anual que se asoció a la discapacidad física y cognitiva, a la edad del paciente y a tener un solo cuidador.

Palabras clave. Asistencia informal. Carga. Coste económico. Cuidador. Enfermedad de Alzheimer.

Unitat de Recerca (O. Turró-Garriga, S. López-Pousa, J. Vilalta-Franch, O. Soler-Cors, X. Planas-Pujol, S. Monserrat-Vila, J. Garre-Olmo); Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències, UVAMID (S. López-Pousa, J. Vilalta-Franch, A. Turon-Estrada, I. Pericot-Nierga, M. Lozano-Gallego, M. Hernández-Ferràndiz); Institut d'Assistència Sanitària de Girona. Salt, Girona, España.

Correspondencia:

Dr. Oriol Turró Garriga. Unitat de Recerca. Institut d'Assistència Sanitària de Girona. Doctor Castany, s/n. E-17190 Salt (Girona).

Fax:

+34 972 189 017.

E-mail:

oriol.turro@ias.scs.es

Aceptado tras revisión externa: 22.03.10.

Cómo citar este artículo:

Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol* 2010; 51: 201-7.

© 2010 Revista de Neurología

Introducción

Las demencias en general, y la enfermedad de Alzheimer (EA) en particular, son patologías crónicas para las que se espera un mayor crecimiento en las próximas décadas. Su perfil neurodegenerativo e invalidante hace que sean una de las principales preocupaciones en la planificación sanitaria, por lo que se considera la cuestión más relevante para la salud pública del siglo XXI [1].

En más del 80% de los casos, el cuidado de los pacientes con EA lo realiza la propia familia, los cónyuges o los hijos, principalmente [2,3]. Distintos estudios sobre el coste que genera la EA concluyen que la mayoría del gasto lo asume la familia y que éste aumenta a medida que avanza la enfermedad [4-8]. Para la sanidad pública y los servicios sociales, el coste económico aumenta exponencialmente a medida que se incrementa el deterioro cognitivo, del mismo modo que se incrementa el uso de los recursos sociosanitarios [4]. En un estudio descrip-

tivo sobre el coste asistencial anual en pacientes con EA en España se concluyó que en la fase leve de la enfermedad el coste supera los 1.500 €/año y puede triplicarse en las etapas más avanzadas de la enfermedad en pacientes no institucionalizados [5], además de aumentar también la carga física y emocional en la familia [6-8].

La dependencia de los pacientes con EA varía a lo largo de su evolución y existen pocos estudios de costes longitudinales que valoren el incremento anual en relación con el tiempo de asistencia de los familiares [9]. Asimismo, debe valorarse la carga que implica en los cuidadores el incremento del tiempo asistencial. El objetivo primario de este estudio fue determinar el incremento anual de los costes indirectos en la asistencia a pacientes con EA y los factores asociados, atendiendo a las características personales y sociodemográficas de los pacientes y de sus cuidadores. Como objetivo secundario, se estudió la asociación del coste asistencial con la carga percibida.

Sujetos y métodos

Diseño

Estudio prospectivo y observacional de 12 meses de evolución.

Sujetos

Los sujetos incluidos en el estudio son pacientes del programa, en curso, 'Seguimiento integral de la enfermedad de Alzheimer' (SIDEA), diagnosticados de demencia según los criterios DSM-IV [10] y de probable EA según criterios NINCDS-ADRDA [11] y sus cuidadores. Se incluye a los pacientes en el programa una vez realizado el diagnóstico, a través del protocolo clínico habitual utilizado en la Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències del Hospital Santa Caterina, Institut d'Assistència Sanitària (IAS) de Girona. El estudio se valoró y aprobó por el comité ético de investigación clínica del IAS.

Los criterios de inclusión del estudio SIDEA implican la obtención del consentimiento informado por parte del paciente y del cuidador, el diagnóstico clínico de EA según los criterios NINCDS-ADRDA y una puntuación en la *Mini-Mental Examination Scale* [12] superior a 11 e inferior a 28 puntos. La institucionalización del paciente es criterio de exclusión. La muestra para este estudio se obtuvo de los pacientes con estadio leve-moderado según la escala existente en el *Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly Revised* (CAMDEX-R) [13,14] en el momento basal.

Procedimiento

Se realizaron tres visitas, una basal, una a los 6 y otra a los 12 meses. En la primera visita se identificó al cuidador principal (CP) como la persona que está suficientemente familiarizada con el paciente para ofrecer datos exactos, que mantiene un contacto regular con él, que puede observar su evolución y que puede acompañarlo a las visitas.

Protocolo

Instrumentos

En la visita basal se administró el CAMDEX-R para recoger los datos sociodemográficos del paciente (edad, sexo, estado civil, residencia), antecedentes personales y familiares, y características y estadio de la enfermedad.

Para la evaluación de los pacientes se utilizaron los siguientes instrumentos:

- *Cambridge Cognitive Examination Revised* (CAMCOG-R): minibatería que evalúa múltiples funciones cognitivas, se administra al paciente y tiene un rango de puntuación entre 0 y 105 puntos. A menor puntuación, mayor grado de deterioro cognitivo.
- *Disability Assessment in Dementia* (DAD) [15]: escala diseñada para la valoración funcional de pacientes con demencia que se administra al cuidador. Está compuesta por 40 ítems de respuesta dicotómica 'sí/no' referentes a actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. La puntuación se presenta mediante el porcentaje de capacidad funcional preservada (0-100%).
- *Neuropsychiatric Inventory* (NPI) [16,17]: instrumento que evalúa los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (SPCD) y se administra al cuidador. Consta de 12 subescalas en las que se evalúan la frecuencia y la gravedad de los delirios, las alucinaciones, la agitación/agresividad, la depresión, la ansiedad, la euforia, la apatía, la desinhibición, la irritabilidad/susceptibilidad, la deambulacion, las alteraciones del sueño y los trastornos en la alimentación. La puntuación total para cada ítem se halla multiplicando el valor de la frecuencia (rango: 1-4) por el valor de la gravedad de aparición (rango: 1-3), y a mayor puntuación, mayor comorbilidad neuropsiquiátrica. El rango total oscila de 0 a 144 puntos.
- *Cuestionario de utilización de recursos*: cuestionario que recoge diversos aspectos económicos relacionados con el coste directo e indirecto de la atención sociosanitaria en pacientes con EA basada en la escala de utilización de recursos (RUD) [18]. Permite determinar el estado laboral del CP, el tiempo que dedica al paciente en la realización de actividades básicas de la vida diaria (ABVD) e instrumentales (AIVD), la presencia o no de cocuidadores (CC), las horas de trabajo perdidas, el consumo de fármacos y el número de visitas del paciente a diversos servicios sociosanitarios.

Para determinar la carga de los cuidadores se utilizó la escala de carga de Zarit (ECZ) [19,20]: instrumento autoadministrado de evaluación de la carga que consta de 22 ítems de respuesta tipo Likert que reflejan la percepción y los sentimientos habituales de los cuidadores. El rango de puntuación es de 22 a 110 puntos y a mayor puntuación, mayor carga percibida por parte del cuidador.

Costes

Los costes indirectos se calcularon desde una perspectiva social utilizando la aproximación al coste en

euros de las horas de atención y el tipo de tareas. De este modo, asignamos al tiempo estimado del cuidador para la asistencia al paciente en las ABVD el coste por hora del salario bruto de una auxiliar de enfermería (auxiliar técnico y de soporte) y asignamos el coste por hora del salario mínimo bruto de una empleada del hogar (trabajador no cualificado) para la asistencia al paciente en las AIVD. Esta atribución se realizó a partir de la clasificación laboral existente en el Institut d'Estadística de Catalunya y la retribución media establecida según la misma entidad. El valor de estos salarios se consideró en términos brutos, es decir, antes de deducir las retenciones por impuestos a cuenta y las deducciones de la Seguridad Social con datos referentes del año 2006 (no existen datos posteriores a esta fecha en el momento de la redacción de este manuscrito). En resumen, el coste por hora aplicado fue de 8,52 € para actividades de asistencia doméstica, correspondientes al coste medio por hora de un trabajador no cualificado en Cataluña, y de 15,84 € para actividades de cuidador 'físico' del paciente, correspondientes al coste medio por hora de un auxiliar de enfermería en Cataluña [21].

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de la muestra mediante frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas y medidas de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas. La comparación del coste en euros para las variables cualitativas, y en función del resultado en la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk, se realizó mediante la prueba *U* de Mann-Whitney, y para variables dicotómicas, mediante ANOVA o Kruskal-Wallis. Para las variables cuantitativas se usó la correlación rho de Spearman para determinar la asociación entre las variables.

Se calcularon el índice de variación porcentual a los 12 meses de las puntuaciones del CAMCOG-R, la DAD y el NPI para determinar las variables asociadas al incremento en los costes mediante el análisis de medidas repetidas. La fórmula usada fue: $[(\text{puntuación basal} - \text{puntuación 12 meses}) / \text{puntuación basal}] \times 100$. La atribución de las características de los pacientes y de los cuidadores al incremento del coste se calculó mediante el análisis de medidas repetidas.

Para determinar la asociación entre la carga y el aumento del gasto se realizó una regresión lineal utilizando como variable dependiente la diferencia de puntuación entre la ECZ basal y a los 12 meses, ajustada por las características de los pacientes y sus cuidadores.

El análisis de los datos se realizó con el programa estadístico SPSS v. 16.0 para Windows, con un nivel de significación estadística de $p \leq 0,05$.

Resultados

Pacientes

La muestra estuvo formada por 169 pacientes, con una media de edad de $77,3 \pm 6,8$ años, de los cuales el 66,7% de los casos eran mujeres. Un 65,1% de la muestra eran pacientes casados y el 84,6% continuaba viviendo en su domicilio. Los pacientes se hallaban en un estadio leve en el 88,7% y moderado en el resto de los casos (11,3%). La puntuación media basal del CAMCOG-R fue de $56,9 \pm 11,6$ puntos, el porcentaje medio de capacidad funcional preservada fue de $71,7 \pm 20,2\%$, y la puntuación media del NPI, de $9,8 \pm 10,9$ puntos.

Cuidadores

El 72,0% de los cuidadores fueron mujeres. El 88,6% de los CP estaban casados o tenían pareja, mientras el 6,3% estaban separados o viudos. La media de edad de los CP era de $60,4 \pm 15,2$ años. La pareja representaba el 47,4% de los CP, los hijos y otros familiares y cuidadores formales el 42,9%. El 65,1% convivía con el paciente. La frecuencia media de visitas a los pacientes, por parte de los CP que no convivían con ellos, fue de $5,0 \pm 2,0$ días por semana. En la visita basal el 81,6% de los hijos que eran CP estaban laboralmente activos. Un 36,0% de los cuidadores tenía otras personas dependientes que atender (generalmente, hijos pequeños y personas mayores). Se observaron diferencias en la edad entre los CP que tenían otras cargas familiares ($48,5 \pm 11,1$ años) y los que no ($67,3 \pm 12,8$ años) ($U = -7,981; p < 0,001$). Los CP que compartían la tarea asistencial con otro cuidador eran más jóvenes ($U = -3,910; p < 0,001$) y los pacientes a los que atendían presentaban un mayor deterioro cognitivo que los pacientes con un único cuidador ($U = -2,1; p = 0,036$).

Tiempo de asistencia

El número medio de horas de soporte en las ABVD en la visita basal fue de $11,6 \pm 23,6$ h/mes, y el tiempo medio en las AIVD, de $40,7 \pm 41,6$ h/mes (Tabla I). No se observaron diferencias según las características de los cuidadores en el tiempo de dedicación en referencia al soporte en las ABVD. Cuando sólo asistía el CP, el tiempo medio de dedicación para

Tabla I. Relación tiempo y coste medio mensual de la dedicación a las actividades de la vida diaria global y estratificada entre actividades básicas e instrumentales (media \pm desviación estándar).

	Basal	6 meses	12 meses
Actividades de la vida diaria			
Horas/mes	52,3 \pm 57,9	55,2 \pm 54,7	63,5 \pm 66,8
€/mes	530,4 \pm 639,6	578,6 \pm 650,8	684,3 \pm 758,8
Actividades básicas de la vida diaria			
Horas/mes	11,6 \pm 23,6	14,7 \pm 32,6	19,6 \pm 32,8
€/mes	183,2 \pm 374,2	233,6 \pm 516,8	310,3 \pm 518,8
Actividades instrumentales de la vida diaria			
Horas/mes	40,7 \pm 41,6	40,5 \pm 40,9	43,9 \pm 49,1
€/mes	347,2 \pm 354,3	345,3 \pm 348,3	373,9 \pm 418,3

las AIVD era de 50,2 \pm 43,0 h/mes, mientras que el tiempo para la asistencia en las AIVD cuando se realizaba entre más de un cuidador disminuía a 34,1 \pm 38,8 h/mes ($U = -2,59$; $p = 0,01$).

Coste de asistencia

El coste medio mensual del tiempo de dedicación para las ABVD fue de 183 \pm 374 €/mes en la visita basal y a los 12 meses se incrementó en 127,1 €/mes de media. El coste medio para la asistencia en las AIVD en el momento basal fue de 347,2 \pm 354 €/mes, aumentando en 25 €/mes de media a los 12 meses. El coste medio mensual en la asistencia, cuando es un único cuidador, fue de 400 \pm 511 €/mes y para la asistencia de los pacientes con CP y CC fue de 672 \pm 733 €/mes. En este caso, el coste medio mensual por la presencia de un CC fue de 107 \pm 269 €/mes.

El coste global se correlacionó con un mayor deterioro cognitivo ($\rho = -0,207$; $p = 0,008$), una mayor discapacidad funcional ($\rho = -0,597$; $p < 0,001$) y la presencia de SPCD ($\rho = -0,175$; $p = 0,025$). Para las ABVD se correlacionó significativamente, aunque de forma leve, con las puntuaciones en el CAMCOG-R ($\rho = -0,161$; $p = 0,033$) y en la puntuación del NPI ($\rho = -0,150$; $p = 0,048$), lo que indica un incremento del coste a medida que disminuye el rendimiento cognitivo y aumentan la frecuencia y la gravedad de los SPCD. La correlación resultó más sensible en la evaluación de la capacidad funcional mediante la DAD ($\rho = -0,556$;

$p < 0,001$). El coste derivado de la asistencia en las AIVD aumentó correlativamente con la presencia de SPCD ($\rho = 0,257$; $p = 0,001$).

También se asoció un mayor coste con algunas características de los pacientes (Tabla II). A mayor edad ($\rho = -0,261$; $p = 0,001$), tanto en la asistencia en las ABVD ($\rho = 0,300$; $p < 0,001$) como en las AIVD ($\rho = 0,240$; $p = 0,002$), mayor coste. En la asistencia a las AIVD, el coste medio fue más elevado en los casados que en los solteros o viudos (111,2 \pm 247,7 €/mes frente a 99,4 \pm 195,8 €/mes; $U = -2,9$; $p = 0,004$). El sexo no se asoció a un cambio en el coste ni para las ABVD ($U = -0,381$; $p = 0,161$) ni para las AIVD ($U = -1,235$; $p = 0,217$).

Entre las características de los cuidadores, resultó relevante el estado laboral. Los cuidadores activos y no activos laboralmente mostraban diferencias significativas en el coste debido a las AIVD a los 12 meses ($U = -2,08$; $p = 0,08$); los que trabajaban fueron los que empleaban un tiempo menor.

El análisis de medidas repetidas se realizó a partir del coste basal, a los 6 meses y a los 12 meses, y con las covariantes de capacidad cognitiva, funcional y SPCD, así como con las características de edad y estado civil del paciente y ser único cuidador o no. Los resultados obtenidos de este análisis mostraron una asociación positiva con el coste respecto a la puntuación en la DAD ($F = 25,2$; $gl = 1$; $p < 0,001$), en el CAMCOG-R ($F = 8,5$; $gl = 1$; $p = 0,004$), la edad del paciente ($F = 9,2$; $gl = 1$; $p = 0,003$) y un único cuidador ($F = 20,4$; $gl = 1$; $p < 0,001$). La evolución de los SPCD no se asoció al incremento en el coste a los 12 meses ($\rho = -0,28$; $p = 0,717$) ni en relación con las AIVD ($\rho = -0,34$; $p = 0,666$) ni con las ABVD ($\rho = 0,03$; $p = 0,972$).

La carga percibida por los cuidadores se incrementó a medida que aumentaba el tiempo de dedicación, tanto para las ABVD ($\rho = 0,363$; $p < 0,001$) como para las AIVD ($\rho = 0,458$; $p < 0,001$) y fue independiente de la presencia o no de CC ($U = 1,9$; $p = 0,059$). La carga se asoció a la discapacidad funcional ($\rho = -0,599$; $p < 0,001$), a la frecuencia y a la gravedad de los SPCD ($\rho = 0,475$; $p < 0,001$) y al tipo de relación con el paciente (Kruskall-Wallis = 11,1; $p = 0,004$), que fueron mayores en los familiares más lejanos (hijos y otros familiares) que en las parejas (23,9 \pm 17,2 puntos de media frente a 13,2 \pm 8,2 puntos, respectivamente). La carga de los cuidadores aumentó entre el momento basal y a los 12 meses. En la regresión lineal se observó un incremento del coste económico a los 12 meses que repercutía significativamente en el aumento de la carga ($\beta = 0,259$; $p = 0,001$), aunque esto sólo explica el 6,7% de la variación.

Discusión

La mayoría de los estudios sobre costes económicos ponen de manifiesto que el coste social supone entre el 70 y el 90% del coste total [4-6,22] de la asistencia y que éste puede adquirir mayor relevancia en el futuro [9,23,24]. Los resultados de este estudio, valorando la evolución de los costes a los 12 meses, en pacientes con EA de gravedad leve ponen de manifiesto que el coste indirecto lo afrontan los familiares.

Otros autores han observado que el coste se asocia directamente al deterioro propio de la evolución de la enfermedad [25-33]. A diferencia de estudios anteriores [32,33] en los que se observaron diferencias en el coste si los cuidadores eran varones o mujeres, en este estudio no hubo ningún cambio en el coste según el sexo del cuidador. Por otra parte, el estado civil de los pacientes mostró diferencias según si eran casados/con pareja o viudos; estos últimos presentaron un coste mayor. También se observaron diferencias en los costes relacionados con el grado de parentesco del cuidador. El gasto es menor cuando el grado es más lejano, lo que se atribuye fácilmente al hecho de que, habitualmente, el cónyuge del paciente no suele tener otras cargas familiares ni empleo remunerado y le puede dedicar más tiempo.

El coste medio global de los pacientes de este estudio estimado en el momento basal ascendió a 6.364,8 €/año y se incrementó en un 29% (1.846,8 €) a los 12 meses, lo que concuerda con otros estudios [5,31]. Aunque el tiempo de dedicación al paciente incluye diferentes factores relacionados con situaciones previas de los sujetos y de las características sociodemográficas, el aumento del coste a lo largo de la enfermedad se asoció claramente a la progresión de la discapacidad física. El deterioro cognitivo mostró una clara asociación a las necesidades de asistencia, en las ABVD, que supuso un incremento en el coste, como se ha descrito ya en varios artículos [3,9,30-33]. Distintos estudios han cuantificado que el aumento de un punto en la *Blessed Dementia Rating Scale* [34] produce un incremento de 1.690 \$ [30] o un 8,7% más de tiempo de asistencia [35]. En relación con los SPCD, nuestros resultados concuerdan con estudios previos en los que la situación en la valoración basal se muestra como un factor relacionado con un mayor coste [37,38]. Los resultados obtenidos apoyan los observados por otros autores en estudios transversales, aunque la posterior valoración longitudinal de medidas repetidas no halló asociación con el aumento del coste global para las ABVD ni para las AIVD, del mismo modo que señalan otros estudios longitudinales [30,31].

Tabla II. Estimación del coste basal de la atención indirecta en relación con las características de los pacientes y los cuidadores.

	€ basal (media ± desviación estándar)	U	p
Pacientes			
<i>Sexo</i>			
Varón	441,5 ± 531,8	-1,6	0,324
Mujer	572,5 ± 683,0		
<i>Estado civil</i>			
Casado	449,3 ± 600,0	-2,9	0,016
Viudo	632,3 ± 615,6		
Cuidador			
<i>Sexo del cuidador</i>			
Varón	628,5 ± 799,3	-0,4	0,758
Mujer	492,6 ± 565,5		
<i>Relación con el paciente^a</i>			
Pareja	412,0 ± 531,0	-0,3	0,234
Hijo	578,6 ± 686,4		
<i>Convivencia</i>			
Sí	495,8 ± 558,2	-0,1	0,929
No	594,1 ± 769,1		
<i>Trabajo</i>			
Sí	587,2 ± 689,0	-1,2	0,248
No	463,8 ± 574,0		
<i>Único cuidador</i>			
Sí	400,4 ± 510,7	-2,6	0,011
No	671,9 ± 732,9		

^a No se han tenido en cuenta los pacientes con cuidador principal que no sean pareja o hijo, por su baja prevalencia.

Paralelamente, se observa que el coste aumenta la carga percibida, aunque sólo explica un bajo porcentaje en términos globales. Esta observación ya fue señalada en estudios previos sobre los factores de la carga de los cuidadores, donde se encontraron mayores diferencias si el CP disponía o no de trabajo remunerado. A medida que aumentaban los costes, se observó un mayor estrés psicológico [38]. En los países anglosajones, el peso económico de la enfermedad es asumido principalmente por el propio paciente y la familia, lo que implica que se considere como uno de los factores de carga más relevantes [29].

Nuestro estudio presenta ciertas limitaciones que deben tenerse en cuenta en el análisis de los resultados y que pueden explicar la variabilidad en las estimaciones del número de horas de atención entre los diferentes estudios de costes realizados, incluso en nuestro mismo entorno [9,28,30]. En primer lugar, se trata de un estudio de seguimiento de pacientes visitados de forma ambulatoria y que participan voluntariamente en el programa, excluidos los pacientes institucionalizados y los pacientes con realidades sociales y familiares distintas que han impedido la participación o el seguimiento. En segundo lugar, la estimación del tiempo se ha realizado según la valoración subjetiva de los cuidadores, sin que exista posibilidad de control más allá de la comparación con los resultados expuestos por estudios anteriores y con objetivos similares. Los distintos trabajos revisados no han utilizado una misma metodología para la recogida de información y este hecho dificulta la comparación entre los diferentes estudios. Tampoco se han tenido en cuenta las características de los cuidadores, el tipo de soporte social o las habilidades y estrategias de afrontamiento que puedan haber desarrollado a lo largo del año. A su vez, no podemos objetivar las diferencias cualitativas en la asistencia que reciben unos u otros pacientes. La inclusión de estos aspectos debería contemplarse en el diseño de futuras investigaciones para poder aproximarnos mejor a las repercusiones económicas indirectas asociadas a la EA.

La cuantificación de este coste mediante extrapolación de los salarios que tienen mayor relación con esta tarea no incluye el coste emocional, el coste extra que supone a los cuidadores laboralmente activos, etc., y como hemos señalado, la carga del cuidador se incrementa por coste. Hemos estimado que en un año el coste aumenta una media de casi 2.000 € en horas de dedicación. No se han incluido la pérdida adquisitiva, que puede implicar que en muchos casos los cuidadores sufren una reducción laboral o bien un cese laboral, que en algunos casos se ha asociado a la necesidad de asistencia de los pacientes dependientes [30], ni la asistencia a los centros de día privados, etc.

En conclusión, el coste de la asistencia por parte de la familia de pacientes con EA ya en fase leve se incrementa anualmente de modo significativo y el deterioro funcional constituye el factor que mayor repercusión tiene sobre el incremento de los costes al aumentar el número de horas de dedicación al paciente y, sobre todo, en el número de horas de asistencia a las actividades básicas, que son las que mayor coste implican.

Bibliografía

1. Waldemar G, Phung KTT, Burns A, George J, Hansen FR, Lliffo S, et al. Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 47-54.
2. Guidelines for Alzheimer's disease management. Alzheimer's association of Los Angeles, Riverside and San Bernadino Counties; California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management; 1999.
3. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède E JL, et al, y el grupo REAL.FR. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer: méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Med Int* 2003; 24: 351-9.
4. Jorgensen N, Cabañas M, Oliva J, Rejas J, León T. Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. *Neurología* 2008; 23: 29-39.
5. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turon-Estrada A, Hernández F, Expósito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Med Clin (Barc)* 2004; 122: 767-72.
6. Boada M, Peña-Casanovas J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C, et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. *Med Clin (Barc)* 1999; 113: 690-5.
7. Jönsson L, Jönhagen ME, Kilander L, Soininen H, Hallikainen M, Waldemar G, et al. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21: 449-59.
8. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life –the dementia career's survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23: 546-51.
9. Zhu CW, Scarmeas N, Torgan R, Albert M, Brandt J, Blacker D, et al. Home health and informal care utilization and costs over time in Alzheimer's disease. *Home Health Care Serv Q* 2008; 27: 1-20.
10. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4 ed, text revision. Washington DC: APA; 2000.
11. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. 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; 34: 939-44.
12. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Minimal State": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-98.
13. Roth M, Tym E, Mountjoy CQ, Huppert FA, Hendrie H, Verma S, et al. CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychiatry* 1986; 149: 698-709.
14. Vilalta J, Llinàs J, López-Pousa S, Amiel J, Vidal C. The Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination. Validation of the Spanish adaptation. *Neurología* 1990; 5: 117-20.
15. Gelinás I, Gauthier L, McIntyre M, Gauthier S. Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia. *Am J Occup Ther* 1999; 53: 471-81.
16. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosemberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308-14.
17. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, Llinàs-Reglà J, López-Pousa S, López OL. The Neuropsychiatric Inventory. Propiedades psicométricas de su adaptación al español. *Rev Neurol* 1999; 29: 15-9.
18. Winblad B, Hill S, Beermann B, Post SG, Wimo A. Issues in the economic evaluation of treatment for dementia. Position paper from the International Working Group on

- Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11 (Suppl 3): 39-45.
19. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-54.
 20. Martín M, Salvadó I, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Tausig MI. Adaptacions para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-46.
 21. Institut Català d'Estadística (IDESCAT). Datos de retribución económica por categoría profesional. URL: <http://www.idescat.cat/economia>. [01.12.2008]
 22. Hill JW, Fatterman R, Duttugupta S, Mastey V, Lloyd JR, Fillit H. Alzheimer's disease and related dementias increase costs of comorbidities in managed Medicare. *Neurology* 2002; 58: 62-70.
 23. Zhu CW, Leibman C, McLaughlin T, Scarmeas N, Albert M, Brandt J, et al. The effects of patient function and dependence on costs of care in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1497-503.
 24. Trabucchi M. An economic perspective on Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1999; 12: 29-38.
 25. McDaid D. Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 400-5.
 26. Gutiérrez-Iglesias MA, Azpuru-Imaz I, Moracho del Río O, Asua-Batarrita J. Análisis de las escalas de medición, eficacia de los tratamientos e impacto sociosanitario de la enfermedad de Alzheimer en el País Vasco. *Med Clin (Barc)* 2000; 114 (Supl 3): 93-8.
 27. Katz SJ, Kabeto M, Langa KM. Gender disparities in the receipt of home care for elderly people with disability in the United States. *JAMA* 2000; 284: 3022-7.
 28. Kavanagh S, Knapp M. Cost and cognitive disability: modelling the underlying associations. *Br J Psychiatry* 2002; 180: 120-5.
 29. Wolstenholme J, Fenn P, Gray A, Keene J, Jacoby R, Hope T. Estimating the relationship between disease progression and cost of care in dementia. *Br J Psychiatry* 2002; 181: 36-42.
 30. Small GW, McDonnell DD, Brooks RL, Papadopoulos G. The impact of symptom severity on cost of Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 321-7.
 31. Zhu CW, Scarmeas N, Torgan R, Albert M, Brandt J, Blacker D, et al. Longitudinal study of effects of patient characteristics on direct costs in Alzheimer disease. *Neurology* 2006; 67: 998-1005.
 32. Moore MJ, Zhu CW, Clipp EC. Informal costs of dementia care: estimates from the National Longitudinal Caregiver Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001; 56: 219-28.
 33. Rice DP, Filit HM, Max W, Knopman DS, Lloyd JR, Duttugupta S. Prevalence, cost and treatment of Alzheimer's disease and related dementia: a manage care perspective. *Am J Manag Care* 2001; 7: 809-18.
 34. Blessed G, Tomlinson BE, Toth M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Br J Psychiatry* 1968; 114: 797-811.
 35. Zhu CW, Leibman C, McLaughlin T, Zbrozek AS, Scarmeas N, Albert M, et al. Patient dependence and longitudinal changes in costs of care in Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008; 26: 416-23.
 36. Kirchner V, Elloy MD, Silver LE, Kelly CA. Dementia: the cost of behaviorally disturbed patients living in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15: 1000-4.
 37. Beeri MS, Werner P, Davidson M, Noy S. The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Alzheimer's disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 403-.
 38. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol* 2008; 46: 582-8.

Annual economic cost of informal care in Alzheimer's disease

Introduction. The indirect cost associated with the care of patients with Alzheimer's disease is taken on primarily by the family.

Aim. To describe the cost associated with time dedication, its annual evolution, associated characteristics and related caregiver burden.

Subjects and methods. Non-institutionalized patients diagnosed with Alzheimer's disease who are managed on an out-patient basis in a diagnosis unit and their primary caregivers. Prospective and observational study conducted over 12 months. The patient's clinical features were assessed using the Cambridge Cognitive Examination Revised for cognitive capacity, the Disability Assessment in Dementia for functional capacity and the Neuropsychiatric Inventory for non-cognitive disorders. Sociodemographic data were collected by means of the Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly Revised. The caregiver's dedication, sociodemographic characteristics and burden (by means of the Zarit interview) were recorded.

Results. Sample comprised of 169 patients and 169 caregivers. The cost at baseline was 6364.8 €/year, and was mainly associated with support in instrumental activities. At 12 months, an overall increase of 29% was observed (1846.8 €/year). Cost increase was associated with physical ($F = 25.2$; $df = 1$; $p < 0.001$) and cognitive ($F = 8.5$; $df = 1$; $p = 0.004$) disability, patient age ($F = 9.2$; $df = 1$; $p = 0.003$) and with whether the caregiver was the only caregiver or not ($F = 20.4$; $df = 1$; $p < 0.001$). The cost of care explained 6.7% of the total variance of the burden perceived by caregivers.

Conclusions. Care has a mean indirect cost of 6364.2 €/year, with an annual increase of 29% that was associated with physical and cognitive disability, patient age and having one single caregiver.

Key words. Alzheimer's disease. Burden. Caregiver. Economic cost. Informal care.