

Original breve

El coste de la aplicación de la Ley de Dependencia a la enfermedad de Alzheimer



Myriam Soto-Gordoa^{a,*}, Arantzazu Arrospide^a, Ander Zapiain^b, Arantza Aiarza^b, Luis Carlos Abecia^c y Javier Mar^{a,d,e}

^a Unidad de Investigación AP-OSI, Hospital Alto Deba, Arrasate-Mondragón (Vizcaya), España

^b Servicio de Atención a la Dependencia y Discapacidad, Diputación de Gipuzkoa, Donostia-San Sebastián (Guipúzcoa), España

^c Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad del País Vasco-Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV-EHU), Vitoria-Gasteiz (Álava), España

^d Unidad de Gestión Sanitaria, Hospital Alto Deba, Arrasate-Mondragón (Vizcaya), España

^e Red de Investigación en Servicios de Salud y Enfermedades Crónicas (REDISSEC), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 17 de febrero de 2014

Aceptado el 29 de abril de 2014

On-line el 2 de junio de 2014

Palabras clave:

Enfermedad de Alzheimer

Dependencia

Costes

Servicios sociales

R E S U M E N

Objetivo: Calcular el coste social de la atención a las personas con enfermedad de Alzheimer según la aplicación de la Ley de Dependencia en Gipuzkoa.

Método: Se llevó a cabo un estudio observacional retrospectivo de la base de datos de los Servicios de Atención a la Dependencia de Gipuzkoa de 2007 a 2012. Se utilizó el enfoque *bottom-up* basado, en última instancia, en la prevalencia.

Resultados: El coste formal medio anual por persona fue de 11.730 €. El coste poblacional formal anual fue de 34,7 millones de euros, que representa el 19% del gasto anual por dependencia y el 29% del coste total de la enfermedad de Alzheimer.

Conclusiones: A pesar de la aplicación de la nueva ley, la mayor parte de la carga que genera la enfermedad de Alzheimer recae directamente en los familiares

© 2014 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

The cost of applying the dependency law to Alzheimer disease

A B S T R A C T

Keywords:

Alzheimer's disease

Dependency

Costs

Social services

Aim: To calculate the formal cost of social care for people with Alzheimer disease according to the implementation of the dependency law in Gipuzkoa (Spain).

Method: A retrospective observational study was carried out of the database of the Dependency Care Services of Gipuzkoa from 2007 to 2012, using a prevalence-based bottom-up approach.

Results: The average annual formal cost per person was €11,730. The annual population cost was €34.7 million, representing 19% of the annual expenditure corresponding to the dependency law and 29% of the total cost of Alzheimer disease.

Conclusions: Despite the implementation of the new law, most of the burden of the disease is borne by the family.

© 2014 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

A finales del año 2006 se aprobó la Ley 39/2006, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), que incluye las personas con enfermedad de Alzheimer¹. La carga económica de la enfermedad de Alzheimer es muy alta, siendo el coste social, tanto formal como informal, de aproximadamente el 80% del total². El alto grado de dependencia que presentan estas personas convierte a la enfermedad de Alzheimer en uno de los principales problemas de salud del siglo xxi³. Sin embargo, los estudios de costes de la enfermedad

de Alzheimer publicados son anteriores a la entrada en vigor de la LAPAD⁴⁻⁷.

El principal objetivo de este estudio fue calcular el coste social formal de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer en el territorio de Gipuzkoa, por grado de dependencia, desde el inicio de la LAPAD en 2006 y hasta 2012. Como objetivo secundario se planteó analizar la distribución del coste de las diferentes prestaciones incluidas en la LAPAD.

Método

Para calcular el coste social formal de la enfermedad de Alzheimer se llevó a cabo un estudio observacional retrospectivo. Se analizó la base de datos de las ayudas ofrecidas por el Sistema para la autonomía y la atención a la dependencia (SAAD) en Gipuzkoa

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: myriam.sotoruizdegordo@osakidetza.net (M. Soto-Gordoa).

Tabla 1

Distribución de los servicios o prestaciones ofrecidos a las personas con enfermedad de Alzheimer según el grado y el nivel de dependencia

| | Grado III Nivel 2 | Grado III Nivel 1 | Grado II Nivel 2 | Grado II Nivel 1 | Grado I Nivel 2 | Grado I Nivel 1 | Grado 0 | Total |
|---|-------------------|-------------------|------------------|------------------|-----------------|-----------------|---------|-------|
| Nº individuos | 1.439 | 1.477 | 749 | 766 | 271 | 235 | 127 | 5.064 |
| Nº prestaciones | 1.888 | 2.052 | 868 | 718 | 166 | 114 | 61 | 5.867 |
| Tiempo seguimiento | 2,29 | 2,57 | 2,58 | 2,71 | 2,79 | 3,00 | 3,50 | 2,52 |
| <i>Residencia</i> | | | | | | | | |
| Nº | 843 | 639 | 219 | 141 | 32 | 20 | 10 | 1.904 |
| % | 44,7% | 31,1% | 25,2% | 19,6% | 19,3% | 17,5% | 16,4% | 32,5% |
| Tiempo (años) | 1,84 | 1,39 | 1,29 | 1,10 | 1,01 | 1,09 | 1,22 | 1,55 |
| <i>No residencia</i> | | | | | | | | |
| Nº | 1.045 | 1.413 | 649 | 577 | 134 | 94 | 51 | 3.963 |
| % | 55,4% | 68,9% | 74,8% | 80,4% | 80,7% | 82,5% | 83,6% | 67,5% |
| Tiempo (años) | 2,66 | 3,09 | 3,01 | 3,10 | 3,21 | 3,41 | 3,95 | 2,99 |
| <i>Centro de día</i> | | | | | | | | |
| Nº | 289 | 503 | 257 | 217 | 58 | 37 | 1 | 1.362 |
| % | 15,3% | 24,5% | 29,6% | 30,2% | 34,9% | 32,5% | 1,6% | 23,2% |
| Tiempo (años) | 1,20 | 1,19 | 1,07 | 0,99 | 0,79 | 0,86 | 0,73 | 1,11 |
| <i>Prestaciones económicas</i> | | | | | | | | |
| Nº | 510 | 624 | 239 | 198 | 14 | 0 | 0 | 1.585 |
| % | 27,0% | 30,4% | 27,5% | 27,6% | 8,4% | 0,0% | 0,0% | 27,0% |
| Tiempo (años) | 3,08 | 2,42 | 1,92 | 1,98 | 1,87 | 0 | 0 | 2,50 |
| <i>Servicio de asistencia a domicilio</i> | | | | | | | | |
| Nº | 244 | 285 | 153 | 161 | 62 | 57 | 50 | 1.012 |
| % | 12,9% | 13,9% | 17,6% | 22,4% | 37,4% | 50,0% | 82,0% | 17,2% |
| Tiempo (años) | 2,98 | 2,28 | 2,28 | 2,1 | 1,92 | 2,38 | 3,32 | 2,46 |

Fuente: base de datos del SAAD de Gipuzkoa.

Grado I (25-50): dependencia moderada.

Grado II (50-75): dependencia importante.

Grado III (75-100): gran dependencia.

Nivel 1: los primeros 15 puntos de cada grado.

(705.000 habitantes⁸) entre abril de 2007 y abril de 2012. Se seleccionaron aquellas personas con diagnóstico principal de enfermedad de Alzheimer.

Las situaciones de dependencia se clasifican en grados: I) moderada, II) importante y III) gran dependencia. Se considera que las personas con grado 0 no son candidatas a recibir ayudas públicas. El SAAD oferta servicios (residenciales y domiciliarios) y prestaciones económicas. Aunque las prestaciones económicas no sean en sentido estricto costes sino transferencias de recursos económicos, se han incorporado en el estudio porque están incluidas como componentes del SAAD y han adquirido un peso importante⁴.

En la estimación se utilizó un enfoque *bottom-up* en el cual se calcula el coste anual por paciente para, posteriormente, obtener el coste poblacional de la enfermedad de Alzheimer multiplicando

los costes por paciente por el número de casos. A diferencia de los individuos en residencias, los que están en el domicilio pueden recibir varias prestaciones, que pueden ser interrumpidas a lo largo del tiempo. Para obtener el número de casos medio en ese periodo se calcularon las duraciones persona-año sumando las duraciones de las prestaciones (institucionalizado o no institucionalizado) por grado, y se dividieron por los 5 años de seguimiento. Los costes unitarios de las prestaciones sociales y la cuantía de las prestaciones económicas se obtuvieron del sistema de información del Departamento de Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa. Los costes unitarios son independientes de la financiación. Para calcular la cobertura de personas con enfermedad de Alzheimer que reciben ayudas se dividió el número de casos obtenido por la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en Gipuzkoa según la

Tabla 2

Número de casos y costes formales según el grado y el nivel de dependencia

| | Residencia | | | Domicilio | | | Residencia + domicilio | | |
|-------------------|------------|-----------------------------|-----------------------|-----------|-----------------------------|--------------------------------|------------------------|-----------------------------|-----------------------|
| | Casos | Coste anual por persona (€) | Coste total (m €/año) | Casos | Coste anual por persona (€) | Coste total (m €/año-paciente) | Casos | Coste anual por persona (€) | Coste total (m €/año) |
| Grado III Nivel 2 | 310 | 32.189 | 9,98 | 555 | 8.654 | 4,80 | 865 | 17.089 | 14,78 |
| Grado III Nivel 1 | 178 | 32.298 | 5,75 | 875 | 6.101 | 5,34 | 1.053 | 10.530 | 11,09 |
| Grado II Nivel 2 | 57 | 31.966 | 1,82 | 391 | 5.652 | 2,21 | 448 | 9.000 | 4,03 |
| Grado II Nivel 1 | 31 | 32.259 | 1,00 | 358 | 5.301 | 1,90 | 389 | 7.449 | 2,90 |
| Grado I Nivel 2 | 6 | 32.074 | 0,19 | 86 | 6.544 | 0,56 | 92 | 8.209 | 0,76 |
| Grado I Nivel 1 | 4 | 32.222 | 0,13 | 64 | 7.535 | 0,48 | 68 | 8.987 | 0,61 |
| Grado 0 | 2 | 32.865 | 0,00 | 40 | 11.381 | 0,46 | 42 | 12.404 | 0,52 |
| Total | 588 | 32.205 | 18,94 | 2.369 | 6.648 | 15,75 | 2.957 | 11.730 | 34,69 |

Fuente: base de datos del SAAD de Gipuzkoa.

Casos: número medio de casos atendidos durante el periodo 2007-2012.

m €: millones de euros.

Grado I (25-50): dependencia moderada.

Grado II (50-75): dependencia importante.

Grado III (75-100): gran dependencia.

Nivel 1: los primeros 15 puntos de cada grado.

literatura^{8,9}. El resultado fue de 6826 individuos con enfermedad de Alzheimer en este territorio. El gasto total de la LAPAD en Gipuzkoa, que incluye tanto el gasto público como el copago, pasó de 105,13 millones de euros en 2007 a 250,86 millones de euros en 2012, con un presupuesto medio de 181,67 millones de euros.

Para estimar el peso del coste formal respecto al coste total se realizó una aproximación de lo que podría ser el coste informal de la enfermedad de Alzheimer en Gipuzkoa. El coste de los recursos para la enfermedad de Alzheimer es el producto de las horas de cuidado informal¹⁰ por su coste unitario (12,08 € en 2008) según el método de preferencias relevadas^{11,12}. Su aplicación supuso un coste de ayuda informal de 36.240 € por persona y año.

Resultados

De acuerdo con la LAPAD, en Gipuzkoa se atendieron 5064 personas, a las que se ofreció un total de 5867 prestaciones (**tabla 1**). El 76,03% eran mujeres y la edad media 82,07 años (desviación estándar: 6,82). En cuanto al nivel de dependencia, no hubo diferencias significativas ($p = 0,290$) entre hombres y mujeres. El 57,6% de los individuos analizados se encontraban en el grado III y representaban el 77,8% del total de las prestaciones. De todas las ayudas ofrecidas, el 32,0% fueron servicios residenciales, el 23,2% servicios de centros de día, el 17,3% ayuda a domicilio y el 27,0% fueron prestaciones económicas. Cuando se ajustó por la duración, el porcentaje de personas con prestaciones residenciales disminuyó hasta el 19,9%, por ser su duración más corta. El número de casos medio de todo el periodo fue de 2957, y 2369 personas permanecían en su domicilio (**tabla 2**). El coste total anual de la enfermedad de Alzheimer es de 120,55 millones de euros, de los cuales 34,7 millones de euros anuales corresponden al coste formal y 85,85 millones de euros anuales al coste informal. Esto implica que el 71% del coste total de la enfermedad de Alzheimer recae sobre la familia. El coste formal medio fue de 11.730 euros, aunque con diferencias entre los grupos de discapacidad (**tabla 2**).

Discusión

A pesar de la puesta en marcha de la LAPAD, la estructura familiar sigue siendo el principal soporte de las personas con dependencia y viene a suponer en torno al 70% del coste de la enfermedad de Alzheimer. Si lo comparamos con otras enfermedades, como el sida o la ataxia, el coste de la enfermedad de Alzheimer es muy superior⁵, lo cual puede deberse en parte a la presencia de trastornos de la conducta y la necesidad de cuidados que éstos generan¹³. Esto se ve reflejado en que la enfermedad de Alzheimer representa el 19% del gasto anual de la LAPAD.

Como era previsible, la mayor parte del coste formal se debe a los grandes dependientes. Al igual que en otros estudios, los resultados obtenidos muestran una estrecha relación entre el grado de dependencia y los costes. Los casos de ayuda con nivel de dependencia bajo, que según la LAPAD no pueden recibir ningún tipo de ayuda, pueden explicarse por los trastornos de la conducta, que en ocasiones aparecen antes que la pérdida de autonomía personal¹⁴. El número de casos medio atendido fue de 2957, lo que representa el 43% del total de personas con enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, sólo el 20% están en residencias. Esto se debe a que, a diferencia de otras enfermedades como el ictus, la enfermedad de Alzheimer se desarrolla paulatinamente y las familias se van adaptando hasta que la situación es insostenible. Si a ello añadimos que se presenta en edades más avanzadas, podemos entender por qué el tiempo en una residencia es menor que para otras enfermedades.

Aunque existen estudios que analizan el coste de la dependencia y de la enfermedad de Alzheimer en el estado español^{4–7}, difieren del nuestro en el tiempo y la metodología. La aportación

diferencial de nuestro trabajo es mostrar cómo se está aplicando la LAPAD para atender la enfermedad de Alzheimer, que es una de las causas de dependencia más importantes. Además, la atención a la dependencia está más desarrollada en el territorio de Gipuzkoa que en el conjunto del estado español¹⁵.

El País Vasco se encuentra entre las comunidades autónomas con mayor satisfacción respecto a la implantación de la normativa de dependencia, y se caracteriza por la utilización tanto de la prestación económica por cuidados familiares como de la prestación de servicios en centros de día o residencias¹⁵.

Editora responsable del artículo

Clara Bermúdez-Tamayo.

¿Qué se sabe sobre el tema?

Aunque en la literatura se describen los costes de la enfermedad de Alzheimer, los costes formales han cambiado tras la aplicación de la Ley de Dependencia. Las personas con enfermedad de Alzheimer constituyen un grupo de especial interés por requerir cuidados de alta intensidad.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Este estudio aporta el conocimiento del coste social formal por grado de dependencia según la aplicación de la Ley de Dependencia. La mayor parte de las personas con enfermedad de Alzheimer son atendidas en su domicilio.

Contribuciones de autoría

M. Soto-Gordoa, J. Mar y L.C. Abecia diseñaron el estudio. M. Soto-Gordoa y J. Mar fueron los redactores principales del manuscrito. A. Arrospide, A. Zapiain y A. Aiarza llevaron a cabo el análisis estadístico de los datos. A. Arrospide, A. Zapiain y A. Aiarza asesoraron y contribuyeron a la conceptualización, el diseño y la interpretación del estudio. L.C. Abecia, M. Soto-Gordoa y J. Mar realizaron una revisión crítica de los resultados. Todos los autores revisaron y aprobaron el manuscrito final.

Financiación

Este trabajo fue financiado por la beca 2010111096 del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, DFG11/003 de la Diputación de Gipuzkoa y PI11/02599 del Instituto de Salud Carlos III, Madrid.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

1. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. L.Nº 39/2006 (14 diciembre 2006).
2. Domínguez Castro A, López Alemany JM. La enfermedad de los costes indirectos. Rev Esp Econ Salud. 2002;1:52–4.
3. Correa Gómez M, Montero Granados R, Jiménez Aguilera JdeD. La financiación del nivel acordado de la Ley de la Dependencia: el coste de una evolución hacia variables reales de dependencia. Gac Sanit. 2011;25 (Supl 2):78–84.
4. Montserrat J. El reto de un sistema universal de protección a la dependencia: una estimación del coste del modelo. Presupuesto y Gasto Público. 2005;39:309–27.
5. López-Bastida J, Serrano-Aguilar P, Perestelo-Pérez, et al. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. Neurology. 2006;67:2186–91.

6. Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Med Clin (Barc)*. 1999;113:690–5.
7. Rodríguez-Cabrero G. Protección social de la dependencia en España. Madrid: Universidad de Alcalá de Henares. Documento de trabajo 44/2004.
8. Eustat Instituto Vasco de Estadística/Euskal Estatistika Erakundea. (Consultado el 12/12/2013.) Disponible en: <https://www.eustat.es/>
9. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*. 2000;54: 11 (Suppl 5): S4–9.
10. Oliva J, Vilaplana C, Osuna R. El valor social de los cuidados informales provis- tos a personas mayores en situación de dependencia. *Gac Sanit*. 2011;25 (Supl 2):108–14.
11. Van den Berg B, Brouwer WBF, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *Eur J Health Econ*. 2004;5:36–45.
12. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta trimestral de coste laboral (ETCL 2008). (Consultado el 7/1/2014.) Disponible en:<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft22/p187&file=inebase&L=0>
13. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, et al. Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Rev Neurol*. 2002;34:601–7.
14. Jönsson L, Wimo A. The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics*. 2009;27:391–403.
15. La aplicación de la Ley de Dependencia en España. Consejo Económico y Social. España. Disponible en: http://www.ces.es/documents/10180/106107/premives_Ley_Dependencia.pdf