



DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER. EDICIÓN DE 2003
Conclusiones "Los costes de la enfermedad de Alzheimer"

1. INTRODUCCIÓN ACERCA DE LOS COSTES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Este año en la edición del Día Mundial del Alzheimer desde la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (C.E.A.F.A.) se quiere hacer hincapié en el coste que supone atender a un paciente con esta patología.

La demencia tipo Alzheimer constituye un serio reto sociosanitario que afecta a todos ciudadanos. No sólo la padecen los enfermos y su círculo de allegados, sino que repercute en toda la sociedad. El tratamiento y cuidado de los enfermos de Alzheimer requieren servicios sanitarios y sociales tanto formales como informales.

Resulta evidente que la atención a los enfermos conlleva una serie de costes muy elevados. Son de dos tipos: directos, que incluyen la hospitalización, visitas médicas, residencias, fármacos, etc.; e indirectos, los derivados de la pérdida de productividad y tiempo asociado al cuidado proporcionado por los cuidadores.

Sabemos que los aspectos sociosanitarios derivados del envejecimiento demográfico son factores de gran influencia en la evolución del gasto público en los países desarrollados. Nuestro Estado del Bienestar se basa en la solidaridad intergeneracional y en la incorporación de la mujer a la sociedad activa o, mejor dicho, remunerada. Por tanto, hemos centrado nuestro interés en cuantificar las repercusiones que el cuidado del demente acarrea en el ámbito familiar y doméstico, así como los costes que genera. Numerosos estudios confirman que el cuidado informal, llevado a cabo en los hogares de forma mayoritaria por mujeres, es uno de los pilares básicos de la atención a los incapacitados. Por su cotidianeidad y gratuidad pasa inadvertido y es con frecuencia olvidado, lo que lo convierte en "invisible".

Tipos de costes

A continuación, explicamos con más detenimiento en qué consiste cada uno de estos costes asociados a la enfermedad de Alzheimer. Son divisibles en directos públicos y privados e indirectos los cuales son difíciles de cuantificar.

Los costes directos, sociosanitarios, son los gastos que corresponden a conceptos como hospitalización, visitas médicas, exploraciones, material sanitario, medicación, atención domiciliaria, ayuda doméstica, residencias geriátricas, centros de día, ayudas técnicas y transporte, entre otros. Estos gastos suponen entre el 18 y 23 por ciento del total.

Los indirectos, también llamados "invisibles", corresponden a servicios y actividades cuidadoras sin reembolso monetario, así como a la pérdida de factores que determinan el concepto de calidad de vida como la salud, (la mayoría de los nuestros familiares encuestados presentan las llamadas patologías o carga del cuidador), pérdida de la productividad laboral, de las expectativas y oportunidades en ese ámbito, de las relaciones sociales y familiares, tiempo de ocio...

Se estima que la dedicación al paciente supera las 73 horas semanales, tiempo que varía, en función de la gravedad de la demencia. A medida que el enfermo va

perdiendo capacidad, se hace más dependiente y la ayuda que requiere para la ejecución de las tareas más sencillas llega a ser imprescindible.

Con este grado de dedicación, son numerosos los cuidadores que se ven obligados a abandonar su puesto de trabajo o a emplear un gran número de horas para poder atender a su familiar enfermo. A este coste se debe añadir el tiempo invertido por otros allegados en realizar tareas de apoyo al cuidador principal y la colaboración de cuidadores ocasionales.

Como costes “invisibles” adicionales deben añadirse también las adaptaciones en viviendas y vehículos que permitan su utilización por el enfermo, así como las mermas de ingresos a consecuencia de la enfermedad.

En España los costes directos de los pacientes con Alzheimer representan sólo el 22,6 por ciento de los globales. Mientras que los indirectos, en los que el principal componente es el coste atribuido al cuidador principal, suponen el 76,8 por ciento del total en pacientes más graves, el 77,7 por ciento en los moderados y el 81,6 por ciento en los leves, lo que pone de manifiesto la importancia de los costes indirectos en este tipo de enfermedad.

Cabe añadir los llamados costes “intangibles”. Se refieren principalmente al estrés, sufrimiento e impotencia de los familiares que ven cómo su ser querido se deteriora progresivamente, así como a la pérdida de calidad de vida de las familias afectadas. Esto redundará en un aumento de la demanda de servicios sanitarios –por propia necesidad- del cuidador principal.

En cifras

En cuanto a los costes directos de la enfermedad –que representan respectivamente, como hemos mencionado, entre el 18 y 23 por ciento del total-, uno de los costes más elevados es el que se refiere a la atención domiciliaria, que engloba visitas a domicilio de médicos, enfermeros, asistentes sociales, voluntarios y empleados del hogar. Los tratamientos farmacológicos ocupan el segundo lugar en lo que a costes se refiere.

Este coste directo sanitario es relativamente bajo en comparación con los sociales: el tratamiento farmacológico supone anualmente unos 1.800 euros por paciente y el diagnóstico de la enfermedad en torno a 1.500 euros, lo que, sumado a los posibles ingresos hospitalarios y al seguimiento de la patología, arroja una cifra de gasto sanitario directa moderada.

En lo relativo a los gastos sociales, estos son asumidos principalmente por las familias. Un estudio ha revelado que los costes informales –cuidado de los enfermos por familiares y amigos- representan el 88,4 por ciento del total de los sociales.

En resumen, según diversos estudios, se ha calculado que el coste sociosanitario total aproximado para atender a un enfermo de Alzheimer en condiciones óptimas de vida oscila entre 1.500 a 2.400 euros al mes.

Cabe destacar la diferencia de costes con respecto a otros países europeos: en Francia y en Alemania el coste de la enfermedad de Alzheimer fue dos veces superior al español en el año 2000. Por paciente, el coste en estos dos países ronda los 54.000 euros al año, mientras que en España no llega los 24.000 euros. Respecto a las horas

dedicadas por la familia a los enfermos, España triplica tanto a Alemania como a Francia. Supone, que este ahorro económico se consigue a costa del esfuerzo personal de las familias, por lo que se hace necesario reflexionar sobre las consecuencias del cambio de modelo social y familiar que se producirá en nuestro país en un futuro próximo.

2. DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO REALIZADO

Un año más, con motivo del Día Mundial del Alzheimer, C.E.A.F.A. reúne a un grupo de trabajo para reflexionar sobre un tema relevante de la enfermedad que nos ocupa para, más tarde, hacer partícipe a la sociedad española, a sus instituciones y autoridades de las conclusiones de dicho estudio.

En esta edición, queremos, en primer lugar, demostrar que cuidar a un enfermo de Alzheimer no es sólo una dolorosa y ardua tarea, sino que está cargada de elevados costes que siguen siendo asumidos por los siempre lo han hecho: los familiares. En segundo lugar, tras realizar un estudio de aproximación con el que pretendemos conocer, de modo actualizado, los costes indirectos que implica atender a un enfermo de Alzheimer, presentamos estos datos a la sociedad ante autoridades gubernamentales y medios de comunicación. Así mismo, a tenor de lo observado, planteamos demandas que conduzcan a paliar la desprotección que padecen los afectados.

Para elaborar el estudio de aproximación, hemos seleccionado cinco Comunidades Autónomas que, en atención a sus características diferenciales (concentración demográfica, calidad de servicios, etc.), son representativas de las diversas situaciones de todo el país. Se trata de Galicia, Cataluña, Madrid, Baleares y Andalucía.

En C.E.A.F.A. se han elaborado unos cuestionarios en función de cada fase de la enfermedad. Fueron remitidos a las Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Galicia, Cataluña, Madrid, Baleares y Andalucía. Dichas Federaciones Autonómicas distribuyeron los cuestionarios entre sus Asociaciones miembros, quienes a su vez los repartieron entre sus asociados. En total, se han cumplimentado 102 cuestionarios.

Cabe señalar que estas Federaciones Autonómicas aglutinan a más de 10.000 familias. En nuestro país el grado de asociacionismo es relativamente bajo; sólo un 10 ó 12 por ciento de las personas se vincula a una organización no gubernamental.

3. CONCLUSIONES DE LAS JORNADAS NACIONALES TITULADAS “LOS COSTES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER”, CELEBRADAS EN MADRID LOS DÍAS 12 Y 13 DE SEPTIEMBRE

FASE INICIAL

Perfil del cuidador

Mujer de unos 56 años

Relación parentesco: 56% cónyuge y 44% hija

Abandono de actividad profesional: 35%

Miembros por unidad familiar: 3,19

Cuenta con la ayuda de 1 miembro
Tiempo que lleva el enfermo diagnosticado: 3,24 años

Perfil del enfermo

Leve que aún vive en su domicilio y acude al centro de día.

Costes Indirectos (Tiempo invertido en el cuidado por el familiar sin remuneración)

Media: 8 horas y 10 minutos cada día.

Si se valorase a 5 € por hora, el coste al día ascendería a 40,50 € al día

Supondría: 14.782,5 € al año

Costes Directos (Sociosanitarios remunerados por la unidad familiar)

Centro de Día (721 € / mes): 8.652 €/año

Adecuación de la vivienda (2.349 € gasto único): 800

Pagos a profesionales (Servicio ayuda a domicilio SAD): 1.440

Ayuda doméstica: 1.800

Gastos farmacéuticos: 1.800

Subtotal: 14.492 € al año

TOTAL gasto medio en 1ª fase asumido por la familia: 29.274,5 €/ año

FASE INTERMEDIA

Perfil del cuidador

Mujer de unos 54,89 años

Relación de parentesco: 47% cónyuge, 47% hijos y 6% otros

Abandono de actividad profesional: 13,9%

Miembros por unidad familiar: 3,28

Ayuda de 1,06 miembros

Tiempo que lleva el enfermo diagnosticado: 6,19 años

Tiempo que lleva desempeñando la labor cuidadora 5 años

Perfil del enfermo

Con trastornos de conducta que no acude al centro de día

Costes Indirectos (Tiempo invertido en el cuidado por el familiar sin remuneración)

Media: 11 horas al día.

Si se valorase a 5€ /hora, el coste sería 55 € al día.

Supondría: 20.075€/ año

Costes Directos (Sociosanitarios remunerados por la unidad familiar)

SAD y ayuda doméstica: 12.960

Gastos sanitarios del cuidador: 3.600

Subtotal: 16.560 € al año

TOTAL gasto asumido en 2ª fase por la familia: 36.635 € / año

FASE AVANZADA O SEVERA

Perfil del cuidador

Mujer de unos 56,39 años

Relación parentesco: 41% cónyuge y 59% hija

Tiempo que lleva atendiendo al enfermo: 7,30 años

Abandono de actividad profesional: 31,70%

Miembros por unidad familiar: 3,19
Ayuda de 1 miembro
Tiempo que lleva el enfermo diagnosticado: 8,21 años

Perfil del enfermo

Encamado en el domicilio.

Costes Indirectos (Tiempo invertido en el cuidado por el familiar sin remuneración)

Media: 12 horas al día.

Si se valorase una media de 5€/hora, el coste sería de 60 € al día

Supondría: 21.900 € / año

Costes Directos (Sociosanitarios remunerados por la unidad familiar)

Pago a profesionales externos(fisioterapeutas, ATS...): 3.600

SAD: 2.400

Gastos sanitarios (pañales extras, suplementos alimenticios: 1.800

Ayudas técnicas (colchón antiescaras, grúa, suplemento cama; gasto único / 6 años):
600

Subtotal: 7.860 € al año

TOTAL gastos asumidos en 3ª fase por la familia: 29.760 € / año

Dentro del estudio y evaluación realizado respecto a la ayuda y atención directa al enfermo, existen otros problemas encubiertos como son los que atañen al cuidador y a su propia familia. Se trata de **costes intangibles** comunes a todas las fases. Se trata de los siguientes:

- Patologías del cuidador: trastornos de sueño, estrés, problemas gastrointestinales, musculares y esqueléticos, cansancio, agotamiento.
- Conflictos en la dinámica familiar, aumento de divorcios, problemáticas intergeneracionales.
- Problemas económicos.
- Pérdida de tiempo para el autocuidado, ocio y relaciones sociales.
- Abandono de proyectos vitales.

Debemos tener en cuenta que las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de los pacientes que conducen a una situación de total dependencia de una tercera persona para poder subsistir. Por ello, cuando una persona padece Alzheimer, toda la familia sufre la enfermedad en mayor o menor medida.

Por ejemplo, el cónyuge del enfermo, si vive, se encuentra angustiado ante la enfermedad de la persona con la que ha compartido su vida. En ocasiones, no acepta la enfermedad, se niega a informarse sobre ella y adopta un papel secundario. Por supuesto, esta actitud no significa que se sienta menos involucrado en el problema. Otros cónyuges, por el contrario, participan activamente en el cuidado del enfermo; se ha dado el caso de que ahora permanecen juntos mucho más que antes.

El impacto de la enfermedad alcanza también a los hijos del enfermo y a sus respectivas familias. A veces, la distribución de las tareas hace aflorar conflictos familiares que ya existían e incluso se provocan situaciones de celos y envidias. Al respecto, más de una vez se escuchan frases como ésta: “Ahora pasas el día con tu madre, ¿es que no soy tu marido?”.

A los niños también les afecta la enfermedad. En el nuevo reparto del tiempo familiar, lo habitual es que los niños pierdan alguna atención por parte de sus progenitores; eso sí, no deben llegar a sentirse ni estar descuidados. En general, estas ausencias se compensan por la lección humana que reciben de sus padres que atienden cada día al abuelo o abuela con Alzheimer. Si los padres viven la enfermedad con serenidad, el niño no se sentirá angustiado y reaccionará de una manera natural ante el enfermo; incluso se le puede hacer participar en algún cuidado; por ejemplo, el nieto ayuda a su abuela a comer el postre. En otras ocasiones, hay niños que no aceptan la enfermedad. Ante estas situaciones, los padres deben explicarles de un modo adaptado a la comprensión del niño en qué consiste la enfermedad, tranquilizando sus posibles miedos.

En definitiva, la vida de todos, incluso de los que no van a colaborar, se ve afectada. En el caso de los que aportan ayuda, porque tienen menos tiempo personal; en el de los que permanecen al margen, porque sienten inquietud, miedo y rechazo.

Las complicaciones cotidianas que conlleva la enfermedad y el hecho de que las necesidades del paciente de Alzheimer se incrementan de modo paulatino provocan que el cuidador principal se vea sometido a un estrés psíquico y físico constante. El cuidador quiere asistir y ayudar de la mejor manera posible; pero, a medida que pasa el tiempo, sufre las consecuencias de no poder dar la asistencia que quisiera, bien por falta de medios o fuerzas, bien porque las necesidades que demanda el enfermo superan sus posibilidades. El cuidador, sin quererlo, se “quemará”, lo que perjudica su salud y bienestar físico y mental, de manera que repercute todo ello en el enfermo a quien quiere ayudar y en el resto de sus familiares o personas de su entorno más cercano.

Con el propósito de minimizar los efectos que esta cruel enfermedad ocasiona, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (C.E.A.F.A.), a través de sus más de cien Asociaciones en toda España, dedica sus esfuerzos a la información, asesoramiento y ayuda a las personas próximas a los enfermos. Si el paciente cuenta con el apoyo del familiar cuidador, éste cuenta con C.E.A.F.A..

4. REIVINDICACIONES

Las cifras anteriormente expuestas ilustran la enorme carga económica psicológica y social que asumen las familias de los enfermos llegando a alcanzar cantidades que rondan los 30.000 euros al año. Por ello, planteamos las siguientes reivindicaciones.

Las más importantes:

- Reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer como enfermedad discapacitante y no como enfermedad de la vejez.
- Ley de Protección para Alzheimer, el enfermo y sus cuidadores familiares o Protección laboral: similar a bajas maternales, lactancia...
 - o No-reducción de porcentajes en las pensiones de viudedad.
 - o Aumento de exenciones fiscales que cubran los gastos directos que se recogen en el presente estudio.
 - o Reconocimiento tanto de la actividad cuidadora como laboral con la correspondiente remuneración.

Y además:

- Tarjeta del enfermo de Alzheimer en el ámbito nacional que contemple: o Acompañamiento al enfermo en cualquier servicio sociosanitario. o Prioridad en las consultas (no esperar).
- Supresión del IVA o impuestos similares, de los Centro de Día, de las plazas residenciales y SAD.
- Acuerdo marco de coordinación de la política sociosanitaria que regule el establecimiento de mínimos exigibles a las Comunidades Autónomas en cuanto a la atención integral.
- Mayor dotación de recursos sociosanitarios específicos para las demencias como diagnóstico precoz, SAD, Centro de Día, Residencias...
- En el último estado de la tercera fase de la enfermedad, ofrecer SAD diario o en su defecto ayudas económicas para pagar a profesionales especializados.
- Ayudas sociosanitarias para paliar las patologías del cuidador y aumento de los programas de formación a los familiares.
- Aumento de material fungible y ayudas técnicas necesarias: pañales, suplementos alimenticios, colchón antiescaras, grúas...
- Financiación para los programas de localización en la primera fase de la enfermedad.
- Aumento de los presupuestos para investigación médica y epidemiológica.
- En resumen, solicitamos medidas legales y prestaciones económicas que palien los desembolsos que realizan las familias cuidadoras y garanticen la atención integral a nuestro colectivo.

5. FUENTES CONSULTADAS

DOMÍNGUEZ CASTRO, A.; LÓPEZ ALEMANY, J.M.: La enfermedad de los costes indirectos. Revista Española de Economía de la Salud. Junio 2002.

DOMÍNGUEZ CASTRO, A.: El coste del Alzheimer. Revista Española de Economía de la Salud. Diciembre 2002.

BOADA, M. ET AL.: Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. Med Clin (Barc) 1999.