

TESIS DOCTORAL



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

**ESTUDIOS DE COSTES SOCIALES,
DIRECTOS E INDIRECTOS, DE LA
ATENCIÓN A PERSONAS CON DEMENCIAS
TIPO ALZHEIMER EN ANDALUCÍA**

Programa de Doctorado: Doctorado en Ciencias Económicas y
Empresariales. Economía pública: recaudación, salud,
dependencia, educación y gestión del agua.

Doctorando

Manuel Ruiz-Adame Reina

Directores

Prof. Dr. Juan de Dios Jiménez Aguilera

Prof. Dr. Manuel Correa Gómez

Dpto. Economía Aplicada – Universidad de Granada

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Manuel Ruiz-Adame Reina
ISBN: 978-84-9163-797-4
URI: <http://hdl.handle.net/10481/49923>

Índice

	Pág
AGRADECIMIENTOS	8
GLOSARIO DE SIGLAS	10
RESUMEN	14
1. INTRODUCCIÓN	24
2. MATERIALES Y MÉTODOS	50
Aspectos éticos	58
Criterios de inclusión y exclusión	59
Muestreo	59
Tamaño muestral	59
Cuestionario	60
Análisis estadístico	61
Valoración de los resultados	62
Cálculo del coste directo privado y público	63
Cálculo del coste de oportunidad	63
Cálculo del coste de sustitución	66
3. RESULTADOS	68
El perfil de la persona cuidadora	70
Costes directos	73
Costes indirectos	80
Análisis de los factores que determinan la elección de servicios de apoyo externo.	83
4. DISCUSIÓN	90
5. BIBLIOGRAFÍA	102

Tablas, Gráficos y Ecuaciones

TABLAS		Pág
Tabla 1: Asistencia sanitaria: Comparativa entre Alemania, España, y Reino Unido (resumen)		33
Tabla 2: . Cuidados de larga duración: comparativa entre Alemania, España y Reino unido (resumen)		39
Tabla 3: Búsqueda en Pubmed y criterios de búsqueda aplicados. Artículos considerados de interés		52
Tabla 4: Búsqueda en Scopus y criterios de búsqueda aplicados. Artículos considerados de interés		53
Tabla 5: Publicaciones consultadas sobre costes indirectos de la enfermedad de Alzheimer		55
Tabla 6: Ámbito, tamaño de muestras y rango de costes directos e indirectos en los estudios seleccionados		56
Tabla 7: Hora dedicadas al cuidado (Wt) y horas sacrificadas de tiempo de ocio/descanso (Lt) en función del estado evolutivo del paciente para el cálculo de coste indirecto según coste de oportunidad (OC)		65
Tabla 8: Precios de los servicios públicos subvencionados o concertados vigentes		66
Tabla 9: Comparativa de perfiles promedios de cuidadores de la muestra general vs hasta 40 años de edad		71
Tabla 10: Costes directos privados (desembolsados directamente por el entorno familiar) y de la Administración Pública (cantidades subvencionadas o aportadas vía concierto) anuales		74
Tabla 11: Costes directos privados (desembolsados directamente por el entorno familiar) y de la Administración Pública (cantidades subvencionadas o aportadas vía concierto) anuales, según nivel de deterioro medido en la escala GDS		74
Tabla 12: Costes directos medios asumidos por el entorno familiar (Coste Privado) vs por la Administración Pública, en función del nivel de estudios y según situación laboral del cuidador principal		76
Tabla 13: Costes directos medios asumidos por el entorno familiar (Coste Privado) vs por la Administración Pública, en función : a) del sexo, b) edad (mayores vs menores de 40) del cuidador principal, y c) según convivan o no en el mismo domicilio		79

Tabla 14: Costes indirectos medios del entorno familiar en función del nivel de deterioro, bajo el supuesto de cálculo según Coste de oportunidad (en base a nivel formativo y gravedad)	81
Tabla 15: Costes indirectos medios del entorno familiar calculados por método de coste de sustitución, según sean realizados por un cuidador profesional especializado (escenario 2) o por uno sin especialización (escenario 3)	82
Tabla 16: Perfil de usuarios de los diferentes servicios de apoyo externo en el grupo general	86
Tabla 17: Perfil de los usuarios de los diferentes servicios externos de apoyo cuando el cuidador tiene 40 o menos años	87
Tabla 18: Variables para la ecuación de los diferentes modelos binomiales	88
Tabla 19: Estimación de costes privados directos e indirectos para Andalucía y España, y porcentaje sobre el PIB respecto a ambas áreas	89

GRÁFICOS

	Pág
Gráfico 1: Distribución de cuidadores y pacientes en función de la edad	72
Gráfico 2: Costes medios directos privados y públicos según nivel de deterioro del paciente (según GDS)	75
Gráfico 3: Costes medios directos por nivel de estudios del cuidador	77
Gráfico 4: Costes medios indirectos de oportunidad por nivel de gravedad del paciente (según GDS)	81
Gráfico 5: Costes medios indirectos de sustitución por nivel de gravedad del paciente (según GDS), según sea sustituido por un profesional especializado (CsPs) o no especializado (CsPns)	83

ECUACIONES		Pág
Fórmula 1: Cálculo del tamaño muestral		60
Ecuación 2: Cálculo del coste indirecto de oportunidad en función de las horas de dedicación y gravedad del síndrome		64
Ecuación 3: Coste indirecto de sustitución por cuidador especializado en función de las horas de dedicación		66
Ecuación 4: Coste indirecto de sustitución por cuidador no especializado en función de las horas de dedicación		67
Ecuación 5: Tendencia de los costes directos totales (DTc) según nivel de estudios del cuidador, y ajuste, R^2 , de la misma		77
Ecuación 6: Tendencia de los costes directos de la Administración Pública (DPAc) según nivel de estudios del cuidador, y ajuste, R^2 , de la misma		77
Ecuación 7: Tendencia de los costes directos privados (DPc) según nivel de estudios del cuidador, y ajuste, R^2 , de la misma		77
Ecuación 8: Costes indirectos de oportunidad según estadio del síndrome		81
Ecuación 9: Coste indirecto de sustitución por cuidador con formación especializada en función del grado de gravedad		82
Ecuación 10: Coste indirecto de sustitución por cuidador sin formación especializada en función del grado de gravedad		82

ANEXOS		Pág
ANEXO 1: Cuestionario de recogida de datos		116
ANEXO 2: Artículos publicados vinculados con la tesis		120
Ruiz-Adame Reina, M., González-Camacho, M. C., Romero-García, J. E., & Sánchez-Reyes Fernández, L. M. (2017). Profiles of Alzheimer’s caregivers in Spain: social, educational and laboral characteristics. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 31(4), 867–877. https://doi.org/10.1111/scs.12408		122
Ruiz-Adame Reina, M., Correa, M., & Burton, K. (2017). The opportunity costs of caring for people with dementia in Southern Spain. <i>Gaceta Sanitaria</i> , (In press). https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.06.004		150
Ruiz-Adame Reina, M., & Jiménez Aguilera, J. de D. (2017). Factors associated with living situation among Alzheimer’s caregivers in the south of Spain that affect the election of external support services. <i>Dementia, In Press</i> , 147130121772354. https://doi.org/10.1177/1471301217723543		174

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer especialmente la colaboración prestada por las asociaciones, que a continuación se nombran, por las facilidades prestadas para que la recopilación de datos fuera posibles, así como en particular a sus técnicos que ayudaron en la misma. Especial mención cabe hacer en este apartado a la **Asociación Alzheimer Santa Elena (Sevilla)**, de la que partió esta iniciativa, y a la **Confederación de Asociaciones de Alzheimer de Andalucía (CONFEAFA)**, que puso los medios para que se coordinara la formación y el trabajo de campo con sus técnicos, que hicieron un trabajo altruista excelente.

En el capítulo de agradecimientos personales, por supuesto hacia mi familia, a la que le resto continuamente tiempo por mor de mi trabajo, en particular a mi esposa, **Carmen Portillo Escalera**, y a mi hijo, **Manuel**. Y un recuerdo sentido a mis padres, a mi madre, **Rosario**, por ser tan cariñosa conmigo a la que tengo presente en tantos gestos diarios. Y a mi padre, **Emilio**, mi compañero y amigo, el ejemplo de esfuerzo y constancia que siempre tengo de referencia. No pasa un día sin que me acuerde de ambos.

También mis agradecimientos al resto de mi familia, y a mis compañeros/as de estudio, que siempre creen que puedo más de lo que realmente yo considero, y con ello me animan a intentar mejorar.

Los correctores y revisores que he tenido en los trabajos que han dado lugar a este final me han ayudado a perfeccionar el resultado. Han descubierto carencias, flaquezas y puntos de vista que han enriquecido la expresión y las conclusiones. Gracias.

Por último, agradecer los consejos de mi compañera en otros trabajos en materia de Economía de la Salud, a **Katherine Elizabeth Burton**, su colaboración ha sido esencial para que muchas de mis publicaciones hayan salido adelante; y muy especialmente, por sus orientaciones y buen hacer a mi compañero y amigo el profesor de la **Universidad de Granada**, **Dr. Manuel Correa Gómez**, codirector de esta tesis. Y desde luego, al también codirector de la misma, el **Prof. Dr. Juan de Dios Jiménez Aguilera**, catedrático de esta Universidad, que accedió a dirigir este trabajo y sin cuyo apoyo no se habría culminado.

Asociaciones que han colaborado:

Almería

Cádiz

Barbate	Jerez de la Frontera	San Fernando
Cádiz	Olvera	Sanlúcar de Barrameda
Chiclana	Rota	

Córdoba

Albedín	Córdoba	Posadas
Baena	Hornacuelos	Priego de Córdoba
Cabra	Iznájar	Puente Genil

Granada

Almuñecar

Huelva

Aljaraque	Cortegana	Gibraleón
Bollullos par del Condado		Huelva
Calañas	El campillo	Isla Cristina
Lepe	Riotinto	Nerva
Valverde del Camino		Zalamea La Real

Jaén

Bailén
Linares

Málaga

Málaga
Ronda

Sevilla

Arahal	Lebrija	Utrera
Écija	Sevilla	
Las Cabezas de San Juan		

Y muchas otras que hicieron el esfuerzo por colaborar en esta investigación, pero que finalmente por razones distintas a su voluntad no pudieron hacerlo.

GLOSARIO DE SIGLAS

Siglas	Descripción
ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria
ANOVA	Análisis de la varianza
AVAD	Años de vida con discapacidad
AVD	Actividades de la vida diaria
BOJA	Boletín oficial de la junta de Andalucía
CI	Coste indirecto
COI	Cost of ill (Coste de la enfermedad)
CsPns	Coste de sustitución por personal no especializado
CsPs	Coste de sustitución por personal especializado
DCL	Deterioro Cognitivo Leve
DPAc	Costes directos para la Administración pública
DPc	Costes directos privados
DTc	Costes totales directos
EA	Enfermedad de Alzheimer
EPA	Encuesta de población activa
GDS	Global Deterioration Scale
Hd	Horas de cuidado diurno
Hn	Horas de cuidado nocturno
INE	Instituto nacional de estadística
LAPAD	Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia
Lt	Tiempo dedicado al ocio
MANOVA	Análisis multivariante de la varianza

OC	Coste de oportunidad total
PIA	Programa Individual de Atención
PIB	Producto interior bruto
SAAD	Sistema de Autonomía y atención a la Dependencia
SI	Valoración económica del tiempo de ocio
Sw	Valoración económica del tiempo en situación laboral (Salario)
T	Tiempo total
UED	Unidad de estancia diurna
Wt	Tiempo dedicado al trabajo

RESUMEN

Las demencias representan una importante causa de preocupación entre los afectados y familias de personas con este problema, entre clínicos, e igualmente para las autoridades sanitarias, sociales, responsables económicos, y para sociedad en general por su alta prevalencia, la dependencia que conllevan y el coste que implican.

Este síndrome da lugar una progresiva merma en las capacidades cognitivas, que se acompaña de alteraciones conductuales, y frecuentemente de alteraciones de la esfera psiquiátricas, como delirios y alucinaciones. Además de todas estas alteraciones, en la evolución se irán sumando otras de tipo motoras, en general en fases avanzadas, que terminan por hacer perder el control de esfínteres, dificultar la deglución, y llegar a impedir la movilidad.

Estos cuadros no son una novedad en la historia de las enfermedades. Existen descripciones de alteraciones que recuerdan a lo que actualmente se denominan como demencias, o trastornos neurocognitivos, que ya aparecían en papiros relativos a cuestiones de medicina egipcia. Una de las definiciones que más gráficamente hacen entender qué sucede a quien padece una demencia se le debe al médico psiquiatra francés Jean Étienne Dominique Esquirol (1772-1840), y dice: *“el hombre que padece demencia está privado de los bienes de los que disfrutaba, es un rico que se ha convertido en pobre”* (*“l’homme en de’mence est privé’ des biens dont il jouissait autrefois; c’est un riche devenu pauvre”*). La demencia pues da lugar a una merma absoluta de las capacidades intelectuales de las que se disponía hasta que este síndrome hace su debut.

Lo cierto es que no es hasta la irrupción del profesor Alois Alzheimer cuando se produce un salto notable, y este cambio se produce gracias a una minuciosa descripción de un caso, conocido en la literatura como el de Augusta D., descrito y presentado por primera vez en 1906.

En un momento en el que la esperanza de vida apenas superaba los 40 años, padecer una demencia degenerativa primaria tipo Alzheimer en edad avanzada era algo que si bien era efectivamente ya conocido, no dejaba de ser infrecuente. No es hasta que la

esperanza de vida se ha duplicado cuando este fenómeno ha pasado a tener un interés mundial, particularmente en las economías más desarrolladas, donde el envejecimiento poblacional es una cuestión que preocupa, entre otras razones por los riesgos que a nivel de salud le acompañan, y al tiempo, por sus consecuencias sociales y económicas.

La mayoría de estudios sitúan la prevalencia de la demencia en torno al 6,5% de la población mayor de 65 años, con porcentajes que tienden a ser más altos entre países poco desarrollados económicamente. Adicionalmente se considera que la prevalencia se duplica cada 5,5 - 6,7 años. El principal factor de riesgo es la edad avanzada, seguido por el sexo femenino, y riesgos de tipo genético. También se conocen otros factores de riesgo modificables, como los relacionados con el bajo nivel formativo, haber sufrido lesiones cerebrales, ictus, consumo de alcohol y tabaco, obesidad, sedentarismo, o la diabetes.

En España se considera que hay más de quinientas mil de personas potencialmente afectadas por la Enfermedad de Alzheimer. En el ámbito donde se ha realizado este estudio, Andalucía, los casos estimados están por encima de las noventa y una mil personas.

Con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre se incorpora la atención a la dependencia al sistema público de protección social de nuestro país. En esta ley contempla medidas prestaciones económicas tales como: la prestación económica vinculada al servicio, la prestación económica para el cuidado en el entorno familiar, la prestación económica de asistencia personal. Por otra parte se desarrollan a través de esta ley prestaciones sociales-asistenciales como: servicios de teleasistencia, servicios de asistencia a domicilio, centros o unidades de día, y centros residenciales para estancias cortas (de noche, y de respiro) y larga.

Pese a las coberturas sanitarias y sociales, lo cierto es que la mayor parte del cuidado de las personas que padecen demencias se realiza en el propio domicilio y por parte del propio entorno familiar. La familia está experimentando cambios en su estructura de manera que se está reduciendo al tiempo que se da una mayor movilidad geográfica de sus miembros. Es pues razonable considerar que esta tradicional forma de atención muy

probablemente no pueda ser sostenida en un futuro próximo, y deban reconsiderarse políticas asistenciales, y valorar los costes que a este nivel suponen.

Tras una revisión bibliográfica se pudo corroborar que si bien existían algunos trabajos que habían realizado valoraciones sobre la repercusión social de la atención a las personas con demencias, desde el punto de los costes sociales, lo que se disponía era de estimaciones realizadas bien sobre cuestionarios no específicamente orientados a este fin, o bien de trabajos ejecutados sobre muestras relativamente pequeñas. Solo 9 tenían en cuenta datos de población Española (6 anteriores a la recogida de datos), y en ningún caso centradas geográficamente en el ámbito donde este estudio fija su interés. Existe una laguna de conocimientos en cuanto a los costes sociales, directos e indirectos, en los que un estudio empírico puede aportar nueva información de cara a valorar los mismos.

El objetivo del presente trabajo es estudiar los costes asumidos por las personas que cuidan pacientes con la EA y otras demencias en el ámbito de Andalucía, y relacionar éstos con la aportación de los sistemas públicos de protección social y los diferentes estadios del síndrome, bajo las hipótesis de investigación siguientes:

- a) El coste de la enfermedad crece conforme se agrava el síndrome y este coste es asumido en más del 50% por el entorno familiar en todas sus fases.
- b) Los costes son mayores cuando la persona que cuida tiene un nivel formativo más alto, y cuando está laboralmente ocupada.
- c) Los costes asumidos por el entorno familiar resultan más elevados cuando los cuidadores son hombres que cuando son mujeres.
- d) El coste es mayor cuando la persona que cuida es más joven, entendiendo como tal los menores de 40 años.
- e) La situación de convivencia se relaciona con una reducción de los costes directos aportados por el entorno familiar.

Adicionalmente, se plantea como objetivo, a partir de los resultados que se obtengan, establecer una estimación del coste social que supone la atención a las personas con demencias a fin de establecer una ponderación de la participación de la familias, en base a la comparación respecto al PIB de la Comunidad y de España, para el año en que se

recopilan los datos, 2012, realizando una comparativa en diferentes escenarios de estimación de costes.

A nivel metodológico, como primer paso se hizo una revisión bibliográfica de la literatura científica buscando estudios respecto a costes indirectos, sociales o informales en las principales bases de datos: Pubmed, Scopus y Cochrane. Inicialmente se fijó un límite de antigüedad de los trabajos de cinco años, buscando disponer de la literatura más reciente. Dadas las escasas publicaciones encontradas se amplió el ámbito de la revisión desde 2007 hasta 2017. Se descartaron los artículos que estuvieran referidos principalmente a costes de medicamentos, procedimientos terapéuticos o centrados exclusivamente en costes directos. Se encontraron 141 artículos en base a los términos de búsqueda utilizados, de los que 47 resultaron de interés, 7 aparecían repetidos por diferentes criterios de búsqueda y base de consulta, por lo que finalmente se analizaron 40 artículos. Adicionalmente fuera de esta búsqueda sistemática, se consultó bibliografía adicional de cara a fundamentar aspectos más concretos de la estructura del estudio.

Para la recogida de datos se elaboró un cuestionario, y se contactó con las asociaciones de Alzheimer de Andalucía, a quienes se les presentó el proyecto, y dieron su aprobación para colaborar en el mismo. De la recogida de información se encargaron psicólogos/as y trabajadores/as sociales vinculadas a las mismas que recibieron entrenamiento y seguimiento periódico por parte del responsable de la investigación durante todo el proceso de recogida de datos que duró seis meses, de enero a junio de 2012. El estudio es observacional, y el procedimiento de muestreo fue no probabilístico selectivo.

El tamaño muestral analizado fue de 778 casos, lo cual da un error al nivel de confianza del 95% del 3,5%, y del 4,6% al 99%.

El cuestionario de recogida de información (ver anexo 1) se subdivide en 8 apartados que se corresponden con: A) Datos (anónimos) demográficos del cuidador, sobre la relación de convivencia y la repercusión laboral y formativa, B) Índice de Barthel de dependencia en Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), C) Escala FAQ de Peffer sobre dependencia en Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), D) Servicios contratados como apoyo al cuidador principal (la aportación de la Administración Pública

se calcula a partir de las tablas de precios oficiales, cuando el servicio es concertado), E) En caso de pacientes institucionalizados, costes de la prestación residencial, F) Otros costes sanitarios-sociales relativos al cuidado (consultas médicas privadas, pruebas de evaluación, gasto en parafarmacia, servicios jurídicos...), G) Ingresos económicos y/o beneficios sociales derivados de la situación de dependencia y H) Datos (anónimos) del paciente (de tipo demográfico y sobre su diagnóstico y estado evolutivo).

Se realizó un análisis descriptivo de las variables mediante medidas de tendencia central y de dispersión para las de tipo cuantitativo, y de frecuencias absoluta y relativa para las de tipo cualitativo con el que se caracterizó a la muestra. Para determinar las diferencias entre los grupos y contrastar las hipótesis de independencia de variables cualitativas vs cuantitativas se utilizó la t de Student para muestras independientes. Para comparaciones de 2 o más grupos se usó el análisis de la varianza (ANOVA), para lo cual se confirmaron los supuestos de aplicación. Para los casos de análisis en los que se consideraron más de una variable dependiente se realizó un análisis multivariante de la varianza (MANOVA). En el análisis estadístico de los factores que determinan la elección de servicios de apoyo externo. A fin de determinar las preferencias por servicios externos se realizaron dos modelos logísticos consecutivos. Primero un modelo binomial para encontrar cuáles de las variables estudiadas tienen influencia en el uso o no de apoyos externos. En segundo lugar se aplicó un multinomial a fin de identificar las principales diferencias en relación con el tipo de ayuda externa. Se eligieron los modelos logísticos por ser los que mejor se ajustan al objetivo y permiten expresar los resultados en términos de probabilidades.

El análisis de datos fue realizado con el programa SPSS[®] 22. Los intervalos de confianza se estimaron para un grado de significación del 95% y del 99%.

Los resultados de costes se interpretan además a partir de los costes directos desembolsados por las familias (según datos recogidos del cuestionario), aportación del Estado vía transferencias por las prestaciones de servicios sociales concertados (no se valoran costes de prestaciones sanitarias públicas). Los costes indirectos se valoran según el método de preferencias reveladas en base a 3 escenarios: 1) costes de oportunidad, en función de: a) la gravedad del paciente que obliga a diferentes intensidades de atención, y

b) en base a nivel de formación del cuidador que se relaciona con un mayor coste del factor tiempo; 2) costes de sustitución por un cuidador profesional especializado, que se valora con un output a precio de mercado según convenio colectivo del sector de la dependencia del año 2012, para un sueldo de auxiliar/gerocultor, y 3) costes de sustitución por un cuidador no especializado, que se valora según salario mínimo interprofesional para 2012.

La valoración del tiempo de dedicación de los cuidadores, en el escenario de cálculo mediante costes de oportunidad se hace por tanto en función del nivel formativo del cuidador, y se distinguen además de los tiempos de dedicación dos potenciales usos del tiempo total (T): a) tiempo dedicado al trabajo (Wt) y b) tiempo dedicado al ocio (Lt), de tal forma que se determina el coste de oportunidad total (OC), para los n sujetos, según estadio de la enfermedad (se distinguen 3: leve, moderado y grave, j : 1,2,3) y según nivel formativo del cuidador (se distinguen 3, $k=1,2,3$).

En el segundo y tercer escenario contemplados, 2) coste de sustitución por un cuidador profesional auxiliar de clínica/gerocultor, o bien 3) por un cuidador sin formación específica; se toman como referencia para el cálculo de los costes de horas de cuidado el salario según el convenio colectivo del sector de la dependencia de aplicación en 2012

En este trabajo se ha desarrollado un estudio empírico de costes de la demencia sobre una población, la del sur de España, Andalucía, en la que no se había realizado previamente ningún otro estudio similar respecto a la relación existente entre costes sociales de la atención a personas con demencias y variables relativas al perfil socio-económico del cuidador. En el análisis se han diferenciado entre costes directos e indirectos, valorados los segundos en base al método de *preferencias reveladas*, en función del estadio de gravedad en que se encuentra el síndrome, así como sobre algunas características de la persona cuidadora principal vinculadas a su nivel de renta, tales como su situación laboral o nivel de formación, y otras como sexo y edad de la persona cuidadora, o situación de convivencia. La relevancia de las hipótesis planteadas se ha venido a confirmar en todos los casos, salvo en uno, el relativo a la comparación entre cuidadores de menor edad respecto al grupo en conjunto.

Los costes sociales son, con diferencia, los que mayor ponderación tienen a la hora de explicar el coste de la atención a personas dependientes por sufrir una demencia. Así, en algunos trabajos se indica que no son los costes médicos, que no superan de promedio el 5% del total, los que explican el coste de las demencias, sino los sociales, llegándose en algún caso a afirmar que las personas con demencias no consumen muchos más recursos para el sistema sanitario que otras personas.

Las hipótesis planteadas y los resultados obtenidos han sido:

- a) El coste de la enfermedad crece conforme se agrava el síndrome y este coste es asumido en más del 50% por el entorno familiar en todas sus fases.

Se ha comprobado que el coste directo del cuidado recae mayoritariamente (superior al 55% de promedio) en el entorno familiar, lo cual subraya más el carácter tradicional de la provisión de los cuidados, y la importancia que en sociedades de este tipo tiene la familia.

Este relevante papel del entorno familiar implica indirectamente un considerable ahorro para la Administración Pública, que reduce su participación a costa de que sea soportada por los cuidadores y los propios pacientes; pero también con un elevado coste de oportunidad, mayor conforme el estado del paciente empeora.

Adicionalmente, respecto al nivel de paro, si bien es muy elevado en la región y perfil de población en que se realiza este estudio (34,35% para población mayor de 55 años), hay que considerar que el nivel de desempleo en la muestra es notablemente mayor (65,80%) por lo que cabe considerar que ser cuidador es un hándicap añadido para estar presente en el mercado laboral.

Cuando se observa la evolución en cuanto a costes directos en base a la gravedad del síndrome, se aprecia que en los estadios leves la parte soportada por la familia es muy superior (63% del total) respecto a la asumida por la Administración Pública, pero que las

distancias se van acortando hasta aparentar una cierta igualdad (55% en nivel moderado y 54% en graves).

Esta apariencia de igualación de participaciones privada-pública esconde una realidad oculta. Existe un *precio sombra* de esta situación, y es el de los costes indirectos. Conforme la enfermedad avanza el paciente progresivamente va necesitando más atenciones, sin embargo, como se ha comprobado, la Administración apenas aporta más recursos económicos en las fases de más gravedad, por lo que este incremento en la necesidad de cuidados es cubierta por el entorno del mismo.

Es decir, apenas crecen los costes directos para la Administración, en cambio sí suben los costes indirectos, de oportunidad (exponencialmente) y de sustitución, para el entorno familiar.

b) Los costes son mayores cuando la persona que cuida tiene un nivel formativo más alto, y cuando está laboralmente ocupada.

Los datos analizados, tanto sobre coste directo como indirectos, han confirmado que efectivamente los gastos soportados por las personas de nivel formativo mayor, y por aquellas laboralmente ocupadas son efectivamente más elevados.

Las personas ocupadas, además de en general tener un nivel mayor de renta, lo cual posibilita que también lo sea el de gasto, precisan de soporte externo que atienda a sus familiares enfermos mientras mantienen su actividad laboral. Este dato resulta interesante en cuanto que supone que conforme mayor nivel de formación y de empleo exista, más servicios se contratan y más empleo en este sector de atención a la dependencia se genera.

c) Los costes asumidos por el entorno familiar resultan más elevados cuando los cuidadores son hombres que cuando son mujeres.

El rol femenino, y especialmente en niveles de formación básicos, ha estado muy vinculado con tareas domésticas y de cuidado de personas de la familia, en el caso de los varones la tendencia al cuidado de terceros es mucho más residual.

Los resultados corroboran la hipótesis. Los varones cuando se enfrenta a situaciones de cuidados tienden a buscar soporte externo con mayor frecuencia, y en consecuencia el coste para los varones resulte más alto.

d) El coste es mayor cuando la persona que cuida es más joven, entendiendo como tal los menores de 40 años.

El perfil de persona cuidadora encontrado en la muestra es marcadamente diferente al del grupo general, particularmente en variables relevantes como nivel formativo (más alto), situación laboral (ocupados en mayor proporción), y de convivencia (no conviven en mayor porcentaje).

Pese a esto, los resultados no resultan estadísticamente significativos. En este caso la hipótesis no se ha corroborado.

f) La situación de convivencia se relaciona con una reducción de los costes directos aportados por el entorno familiar.

Tradicionalmente la provisión de cuidados es algo asumido que es una función de la familia, y más concretamente de la ama de casa, quien suma esta tarea a las otras que ya desempeña. Es quizás por esta cuestión cultural por la que algunos autores han encontrado que hay un bajo uso de los servicios externos, que se interpreta por la falta de percepción de necesidad de los mismos ya que entienden que tiene las habilidades suficientes para afrontar este rol.

Contrariamente a publicaciones previas, en este estudio se ha encontrado que el uso de servicios externos de apoyo es más común de lo que se venía considerando. En la muestra con la que se ha trabajado en este estudio los servicios externos de apoyo son empleados por el 81,9% de personas cuidadoras.

Las personas con un nivel formativo alto (14,1%) o medio completo (20,1%) tienden a utilizar más servicios de apoyo externo, dándose además una preferencia superior de uso de residencias.

El no usar servicios de apoyo externo, o de baja intensidad (ayuda a domicilio) y media (Centros o unidades de estancia diurna y talleres de estimulación cognitiva) lleva a las personas cuidadoras a mantenerse en el papel de cuidadoras principales. De esta forma, se produce un efecto de *Crowding-out*, reduciéndose el potencial mercado laboral profesional.

Una estimación del coste social que supone la atención a las personas con demencias

La atención a personas dependientes por demencias supone un porcentaje relevante del PIB tanto si se estima a nivel de Andalucía como si se extrapola a nivel nacional, no obstante, el grueso del coste está en los costes indirectos, que pueden ser desde 3,55 hasta 7,97 veces más, en función de que se valoren como costes de oportunidad o como costes de sustitución por un cuidador especializado.

Los costes sociales directos de la atención a personas con demencias suponen, valorados para el año en que se realiza el estudio, 2012, un 0,34% del PIB de Andalucía, y extrapolando un 0,28% del de España. Valorado como coste de oportunidad, representa un 1,22%/PIB andaluz (1,02%/PIB de España). Si se valoran como costes de sustitución por un cuidador especializado, el coste social equivale a un 2,71%/PIB de Andalucía (2,26%/PIB de España). Y si se analizan respecto a la sustitución por un cuidador no especializado sería del 1,70%/PIB de Andalucía (1,42%/PIB de España).

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN.

La demencia es un síndrome adquirido de naturaleza orgánica cerebral, que provoca un continuo déficit en las funciones cognitivas, al que en su evolución se van sumando otras complicaciones que afectan a las esferas anímica, conductual, y psiquiátrica; así como limitaciones motoras que surgen en las fases más avanzadas aunque, dependiendo del tipo de demencia estas pueden también estar presentes en estadios más tempranos, como en el caso de la demencia con cuerpos de Lewy, o en las subcorticales como sucede en la parálisis supranuclear progresiva^{1,2}.

De entre las causas de demencias degenerativas primarias, la más común es la Enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad toma su nombre del médico alemán Alois Alzheimer (1864-1915), si bien el epónimo se debe su maestro Emil Kraepelin. Alzheimer tenía una excelente formación y una especial capacidad para la investigación y la descripción de patologías. Cuestión que se vio alentada en la compañía de muy destacados investigadores de su época como: Alfonso Corti, Franz Nissl, Emil Kraepelin, o el español Gonzalo Rodríguez Lafora, entre otros. Además, tuvo la capacidad de afrontar el tratamiento de las enfermedades mentales desde una visión mucho más humana que la existente hasta el momento. Retira las medidas de aislamiento y las de constricción habitualmente empleadas, e incorpora la terapia de baños y el diálogo entre médico y paciente, por una parte, y por otra, realiza investigación de las causas orgánicas de los desórdenes mentales, en los que se incluía la realización de preparaciones histológicas que se practicaban en las autopsias³.

Su sólida formación y pensamiento científico estuvo muy influenciado por su pase por el Instituto para Lunáticos y Epilépticos de Frankfurt bajo la dirección de Heinrich Hoffman, si bien su gran aportación no sucede hasta que se traslada a Munich y abre junto a Kraepelin su clínica psiquiátrica en 1904. Alzheimer se interesó especialmente por las degeneraciones arterioescleróticas y sus consecuencias anticipando su relación con la demencia, de la que consideraba era causada por múltiples infartos cerebrales. Su otro gran foco de atención fueron las demencias preseniles. Alzheimer tuvo ocasión, en 1904, de conocer a una señora, conocida en la literatura sobre demencias como *Augusta D.*, la cual ingresó en su clínica por presentar alteraciones de tipo psiquiátricas, y que posteriormente

fueron evolucionando hasta presentar la clínica típica de los que hoy se entiende como Enfermedad de Alzheimer, con fallos de memoria, orientación temporo-espacial, afasia, apraxia y agnosia, junto a un síndrome disejecutivo; a toda esta degeneración cognitiva y psiquiátrica se fue añadiendo progresivamente una de tipo físico que finalmente la dejó postrada, sin movilidad y con una importante hipertonia muscular. Adicionalmente, y esto fue llamativo para Alzheimer, *Augusta D.* presentaba lesiones histológicas propias del cerebro de una persona de edad muy avanzada, cuando tenía tan solo 50 años en el momento de su fallecimiento. Los resultados de este caso fueron presentados en 1906 por Alois Alzheimer en el 37 congreso de psiquiatría del sur de Alemania, en Tubigen. Pese a todo, el informe no tuvo mucha repercusión. Fue a raíz de la publicación de Perusini⁴ del caso de *Augusta D.* junto con otros tres en los que se resaltaban los hallazgos histológicos cuando se empieza a poner más atención en esta aportación. Finalmente es en 1910 cuando en un libro publicado por Emil Kraepelin, “locuras seniles y preseniles”, donde se nombra por primera vez a esta enfermedad usando el epónimo de Enfermedad de Alzheimer (“*Esclerosis cerebral senil o Enfermedad de Alzheimer*”)⁴.

Sin dejar de considerar lo anteriormente expuesto, lo cierto es que las características de lo que actualmente se entiende por una demencia son conocidas desde hace siglos, incluso milenios. Así, en la medicina del antiguo Egipto, 2.000 ac, ya se contemplaba como el envejecimiento podía acompañarse de fallos de la memoria. Igualmente, respecto a las limitaciones que la pérdida cognitiva implica en cuanto a la independencia para la toma de decisiones. Solón (630-560 ac), el gran jurista romano, ya advertía de que el juicio podía resultar alterado por, entre otras razones, la edad avanzada. En un sentido pesimista del paso de los años, Platón, su discípulo Aristóteles, y también posteriormente Horacio advertían de que el envejecimiento lleva inexorablemente a la demencia senil. Por el contrario afortunadamente, también otros pensadores se percataron de que esto no era necesariamente así, es el caso de Cicerón, quien en su *De Senectute* advertía que el envejecimiento no supone necesariamente pérdida de capacidad mental, y que esto ocurría principalmente entre personas que no se mantenían activas física y mentalmente. En cierta forma se puede decir que Cicerón se percató de cómo ciertos factores de riesgo, si se compensaban, reducían la posibilidad de la senilidad⁵.

Evidentemente en épocas en las que la esperanza de vida era muy corta la posibilidad de padecer una demencia era escasa, con lo cual no ha existido en la historia un especial interés por estas enfermedades hasta fechas muy recientes. Quien se ocupó por primera vez de hacer una clasificación de las causas de las demencias fue el médico francés Jean Etienne Esquirol (1772-1840), si bien muchas de ellas leídas a la luz de los conocimientos actuales pueden resultar incluso jocosas, como por ejemplo: desórdenes menstruales, trastornos políticos, masturbación, infelicidad amorosa, ambiciones no cumplidas...; lo cierto es que esta primera clasificación es ya un logro, y también es de justicia decir que en la misma se incluyen causas que a día de hoy efectivamente se consideran factores de riesgo para padecer demencias, como por ejemplo: edad avanzada (actualmente se entiende el principal factor de riesgo), traumatismos cerebrales (da lugar a demencias traumáticas), sífilis (está actualmente dentro del grupo de las demencias infecciosas), abuso del vino (se considera actualmente el abuso del alcohol el causante del síndrome de Korsakof, que provoca demencia alcohólica), y también intuyó causas sociales de las demencias, al incluir entre su lista de causas la pobreza, que actualmente se conoce es también un factor de riesgo por llevar implícita peores condiciones higiénicas, de salud, y de riqueza educacional en general. De Esquirol es la frase tan repetidamente utilizada en muchos textos sobre introducción a las demencias en la que se ejemplifica muy gráficamente qué le sucede a la persona con este síndrome, y que dice: *“el hombre que padece demencia está privado de los bienes de los que disfrutaba, es un rico que se ha convertido en pobre”* (*l’homme en de’mence est prive’ des biens dont il jouissait autrefois; c’est un riche devenu pauvre*).

Incluso ya mucho más recientemente, en los manuales de conceso de clasificación de los trastornos mentales, como el Manual Diagnóstico y Estadísticos (más habitualmente citado por sus siglas en inglés, DSM), publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría, la demencia no aparece hasta su segunda edición, y lo hace dentro del epígrafe de *las psicosis asociadas con síndromes orgánico-cerebrales*. Es a partir de las versiones DSM-III en adelante cuando se introduce el término demencia en categoría propia como una *pérdida de las habilidades intelectuales de suficiente severidad como para interferir con el funcionamiento social y ocupacional*. Similar trayectoria ha tenido el término en la otra gran clasificación, la promovida por la Organización Mundial de la Salud, la clasificación

internacional de enfermedades (más conocida igualmente por sus siglas en inglés ICD), que actualmente va por la versión 10, ICD-10, que puede consultarse en : <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>.

Actualmente, la versión más reciente de las clasificaciones, la DSM-V, prefiere no usar el término demencia y habla de *trastornos neurocognitivos menores y mayores*, en función básicamente del grado de limitación que suponen en actividades de la vida diaria para quien lo padece. No obstante se mantiene como válido el uso del término demencia dado su extendido uso entre médicos y pacientes, aunque se considera que el término trastorno neurocognitivo tiene una definición más amplia que el de demencia, y se recomienda especialmente para su uso entre personas jóvenes⁶.

Las demencias tienen gran relevancia en el momento actual, además de por las repercusiones clínicas por el importante número de personas que padecen sus consecuencias. De las poblaciones, desde el punto de vista epidemiológico, en las que más estudios de prevalencia se han realizado en Europa son las de España e Italia⁷, y aunque las cifras varían en base a los diseños en los que cada estudio se apoya, en general la prevalencia de la demencia se encuentra en torno al 5% – 7% de la población mayor de 60 años, con porcentajes que tienden a ser mayores en países de menor desarrollo económico⁸. Por otra parte, la demencia es una enfermedad vinculada al proceso de envejecimiento, por lo que desde el punto de vista de la planificación económica es motivo de preocupación para la Unión Europea^{9,10} en cuanto a necesidades de cuidados de larga duración. Se conoce que la prevalencia se duplica en promedio cada 5,5 – 6,7 años⁸ (con variaciones geográficas en este aspecto). No obstante, existen factores, algunos de ellos que tienen que ver con hábitos o estilos de vida^{11,12} (nivel educativo, alcohol, tabaco, obesidad, sedentarismo, diabetes, etc.) y de corte socio-económicos, y por tanto potencialmente modificables, que tienen también incidencia en el mayor o menor riesgo de demencia¹³; y otros como el sexo, la edad (la dependencia en general tiene un perfil femenino y crece con la edad^{14,15}) o la carga genética, que resultan inevitables. Implementar por tanto programas tendentes a reducir estilos de vida asociados al riesgo podría reducir estas cifras en alguna medida.

El número de afectados por demencias se prevé se duplique cada 20 años calculándose que la cifra total de afectados podría llegar, de cumplirse lo anterior a los 115,4 millones de afectados a nivel mundial en 2050⁸. A nivel nacional se considera que de los cerca de 10 millones de mayores de 60 años, el 35,9% podrían estar en una fase preclínica de la Enfermedad de Alzheimer (EA), la principal causa de demencia, y un 14,2% en los pródromos de la EA, aunque de este porcentaje solo el 38% desarrollará la enfermedad¹⁶.

Si bien existen formas de demencias de presentación en edades preseniles (antes de los 65 años) éstas, además de ser infrecuentes, tienen mayores posibilidades de presentar etiologías genéticamente determinadas¹⁷ (muy infrecuentes) o por el contrario, potencialmente reversibles¹⁸ (procesos infecciosos y tóxicos, procesos inflamatorios, apneas, problemas metabólicos, etc.), por lo que en este trabajo tomaremos de cara a calcular el número estimado de casos a partir de los mayores de 65 años, población en la que el riesgo se concentra en mayor medida. De esta forma, en España, donde existen 8.831.141 personas mayores de 65 años¹⁹ y en el ámbito concreto de aplicación de este estudio, Andalucía, en la que de ese grupo de edad son 1.400.517 personas, aplicando una estimación del 6,5% de casos de demencia como promedio^{8,16}, las cifras de potenciales afectados serían de 574.024, y de 91.034 casos, respectivamente.

Para hacer frente a esta situación, los Estados se dotan de un sistema de protección sanitario y social propio de lo que se conoce como Estado del Bienestar. El sistema sanitario español actual es el resultado de un cambio progresivo de un Sistema de Seguridad Social (modelo alemán) a un Sistema Nacional de Salud (modelo Beveridge), con la Ley General de Sanidad (LGS, 1986), aprobada por el primer gobierno socialista de la democracia (1982-86). Se pasaba por tanto de un sistema sanitario financiado con cotizaciones a la Seguridad Social, donde el derecho a la asistencia sanitaria iba unido a la condición de cotizante o asimilado, a un sistema financiado con impuestos generales y que contemplaba el derecho a la asistencia sanitaria como un derecho de ciudadanía, es decir, de carácter universal. Sin embargo, el escaso desarrollo normativo de la Ley General de Sanidad no ha alcanzado la plena implantación de la universalidad, manteniéndose los requisitos anteriores para ser titular de derecho. De esta forma, existen colectivos sin cobertura sanitaria por el sistema público y se mantienen las mutualidades de los

funcionarios de la Administración Civil del Estado (MUFACE), miembros de la carrera judicial (MUGEJU) y de las Fuerzas Armadas (ISFAS).

A pesar de ello, el sistema sanitario español suele considerarse un sistema universal²⁰, pues hay que reconocer que casi la totalidad de la población española tiene derecho a la asistencia sanitaria. La tarjeta sanitaria individual es el documento que identifica al usuario de la sanidad pública, gratuita en sus distintas prestaciones, salvo la prestación farmacéutica, en la que existe copago, y que ha sufrido diversas modificaciones en los últimos años. La más importante ha sido la inclusión de esta obligación a los pensionistas, antes exentos de dicho copago.

Aunque el sistema español es de financiación pública y provisión mayoritariamente pública, existe la posibilidad de aseguramiento voluntario complementario con entidades privadas y es frecuente que la Administración recurra a centros sanitarios privados para concertar algunos servicios, particularmente en el intento de reducir las listas de espera.

Las características esenciales del sistema sanitario español se reflejan en la tabla 1, en comparación con Alemania y Reino Unido; el primero, un Sistema de Seguridad Social puro y, el segundo, un Sistema Nacional de Salud puro.

La protección de la salud en España queda protegida en la Constitución. Particularmente en el capítulo tercero, relativo a los principios rectores de la política social y económica, en sus artículo 41 y 43 dicen respectivamente: *“Art. 41. Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres.”* Y *“Art. 43. 1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud. 2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto. 3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio”*.

Tabla 1: Asistencia sanitaria: Comparativa entre Alemania, España, y Reino Unido (resumen)

	Alemania	España	Reino Unido
Normativa básica	Código Social (Sozialgesetzbuch), Libro V, introducido por la ley de la reforma de la salud (Gesundheits-Reformgesetz) de 20 de diciembre de 1988, último artículo modificado, Art 1, de la ley de 23 de diciembre de 2016 (BGBl. I p. 3191).	Ley General de la Seguridad Social, refundida en el Real Decreto 1/94 de 20 de junio. Ley 14/86, de 26 de abril, General de Sanidad. Real Decreto 16/2012, de 20 de abril.	National Health Service and Community Care Act 1990. National Health Service (Primary Care Act) 1997. Health and Social Care Act 2001. National Health Service Reform and Health Care Professions Act 2002. National Health Service (Charges to Overseas Visitors) Regulations 2011. NHS (General Medical Services Contracts) Regulations 2004. NHS (Primary Medical Services Agreements) Regulations 2004. National Health Service Act 2006.
Principios básicos	Aseguramiento obligatorio (publico o privado, desde 2009). Financiación con cotizaciones sociales, mayoritariamente, y con cargo a los Presupuestos generales.	Financiado con impuestos generales	Financiado con impuestos generales
Beneficiarios	<ul style="list-style-type: none"> * Personas con empleo remunerado y aquellas que realizan formación profesional. * Pensionistas. * Desempleados con prestación. * Personas con discapacidad con empleo protegido. * Personas en periodo de formación en instituciones especiales de atención a jóvenes. * Estudiantes. * Agricultores y sus familiares. * Artistas y escritores. * Personas que no tienen derecho a la asistencia sanitaria en caso de enfermedad, bajo ciertas condiciones. 	<ul style="list-style-type: none"> * Empleados y personas asimiladas. * Pensionistas y personas que reciben prestaciones económicas periódicas. * Desempleados residentes en España. * Todos los residentes legalmente con insuficientes medios o sin cobertura por otros medios. 	Todas las personas residentes permanentes en UK.
Excepciones al aseguramiento obligatorio	Existen excepciones al aseguramiento obligatorio (funcionarios civiles, magistrados, militares profesionales, etc.)	Existen excepciones al aseguramiento obligatorio para personas cuyos ingresos por trabajo pueden considerarse marginales sobre el total de ingresos.	No aplicable. Sistema universal.
Aseguramiento voluntario	Posible aseguramiento voluntario	Posible aseguramiento voluntario, por Convenio especial	No aplicable. Sistema universal.

Personas dependientes del beneficiario	Esposa e hijos, con renta inferior a 425€ o 450€ mensuales, si están trabajando. Edad limitada para los hijos	Cónyuge o pareja, ex-cónyuge dependiente, hijos dependientes menores de 26 años o con un grado de discapacidad de al menos el 65%, residentes en España.	No aplicable. Sistema universal.
Período mínimo de cotización	No se requiere un periodo mínimo de cotización, con excepciones.	No se requiere un período mínimo de cotización.	No se requiere un período mínimo de cotización.
Duración de la prestación	Ilimitado, con excepciones	Ilimitado, aunque con condiciones	Ilimitado.
Atención primaria	Libre elección de medico de atención primaria, entre especialistas contratados	Libre elección de medico de atención primaria, pediatra y algunos especialistas.	Libre elección de medico de atención primaria.
Acceso a medico especialista	Libre elección de especialista	Derivación por el médico de atención primaria.	Derivación por el medico de atención primaria.
Pago de la atención sanitaria	Sistema basado en la prestación de servicios. En algunos casos, el asegurado puede elegir el reembolso del coste.	Prestaciones en servicios. No se realizan pagos.	Para los residentes permanentes en UK la atención es gratuita. En los demás casos, se cargará el total del coste de la asistencia proporcionada.
Copago de la atención sanitaria	El paciente participa en algunos tratamientos hospitalarios un 10% y 10€ por prescripción.	No se aplica.	No hay copago para los residentes permanentes en UK o para aquellos casos en los que se cargue al NHS (cargos a visitantes extranjeros). Al resto se les podrá cobrar el coste completo del tratamiento
Excepciones al copago de la atención sanitaria	Niños y otras excepciones condicionadas.	No aplicable.	No aplicable.
Elección y acceso al hospital	Libre elección. El tratamiento hospitalario requiere la admisión por un medico especialista, excepto urgencias.	No hay libre elección, en general, pero sí es posible en algunas Comunidades Autónomas, para intervenciones programadas. En acceso al hospital se produce por la derivación del medico especialista, excepto urgencias.	Derivación del medico de atención primaria o del medico especialista.
Copago hospitalario	Hospitalización gratuita en una habitación compartida, con excepción del pago de 10€ diarios durante un máximo de 28 días al año.	No se aplica	No hay copago para los residentes permanentes en UK, con excepciones como cuando son servicios no clínicamente necesarios.
Excepciones al copago hospitalario	Menores de 18 años y pacientes que ya han excedido el límite de gasto de 1% o 2% de su renta bruta.	No aplicable.	No aplicable.

Prestación farmacéutica	Participación de beneficiarios y sus familiares: 10% del precio fijado (entre 5€ y 10€), excepto los menores y los asegurados que han alcanzado el máximo de gasto anual. El precio fijado depende del acuerdo entre los fondos y los proveedores.	Participación de beneficiarios: entre el 40% y el 60% del precio de los medicamentos, según su nivel de renta. Los pensionistas, el 10% si sus ingresos están por debajo de los 100.000€/año. Excepciones para personas con discapacidad, en ciertos casos, desempleados de larga duración, víctimas de accidentes de trabajo y enfermedad profesional, etc. Para tratamientos de larga duración existen excepciones	Copago de GBP 8,40 (10,0€) por medicamento prescrito. Se puede adquirir un certificado anual o trimestral de prepago para quienes necesitan medicación regular, su coste es GBP 104,00 (126€) (Inglaterra) por un año y GBP 29,10 (35€) (Inglaterra) por un trimestre. Los niños menores de 16 años y los que tienen 16-18 y están estudiando, así como los mayores de 60 años, las embarazadas, las mujeres que han tenido un hijo en los últimos 12 meses, los jubilados de Guerra, etc. están exentos del pago.
Prótesis, gafas y audífonos	Depende del acuerdo entre los fondos y los proveedores. En general, la participación del beneficiario es del 10% del coste (entre 5€ y 10€), excepto para los niños. Las ayudas para gafas están destinadas para menores de 18 años y personas con déficit de visión severa.	Provisión y sustitución de prótesis, aparatos ortopédicos y sillas de ruedas. Algunas ayudas para la adquisición de gafas, audífonos y otros tipos especiales de prótesis.	Ayudas para la adquisición de gafas a niños menores de 16 años y de 16 a 19 que estén estudiando, así como a otros grupos de población, entre otros, los mayores de 60 años.
Otras prestaciones	Del seguro de enfermedad: * Cuidados en el domicilio. Participación: 10% del coste diario para los 28 primeros días del calendario anual, más 10€ por receta, excepto niños. * Ayuda en el hogar o el pago del coste de una empleada de hogar. Participación: 10% (entre 5€ y 10€). Nunca superior al coste actual. * En algunos casos, el coste del transporte o ambulancia. Participación: 10%, (entre 5€ y 10€). * Pago por servicios ambulatorios de prevención y rehabilitación (alojamiento, enfermería, transporte): entre 13€ y 21€ para bebés crónicos. * Compensación del copago en algunos casos.	Ambulancia para enfermos en urgencias y en circunstancias especiales.	Transporte a hospital, reembolso del coste del traslado, planificación familiar, enfermería de distrito, fisioterapia, etc.
FUENTE: MISSOC, 2017 ²¹			

Si bien queda evidenciado que la Constitución plantea un derecho a la asistencia social que afecta lógicamente a la salud, no deja de ser tampoco una realidad que este derecho se sitúa dentro de lo que los juristas denominan los “derechos de tercer nivel” o “derechos inacabados”, es decir, aquellos en los que cabe un mayor margen de discrecionalidad y deben ser completados por la Ley. Con ello se subraya que las políticas sanitarias pueden estar sometidas a criterios más oscilantes en función de oportunidades político-estratégicas y/o de situación socio-económica.

En lo que respecta a la atención social, no hay una definición claramente consensuada de cuál es el marco o límite que define este concepto, es más, tampoco queda siempre claro cuando una intervención se puede decir que es específica de los responsables de política social, y cuándo lo es de los de otros ámbitos, como puede ser frecuentemente el sanitario. En general puede considerarse que los sistemas sociales van fundamentalmente orientados a prevenir, evitar y aliviar la carga de los individuos u hogares que se ven sometidos a una situación bien por causas de salud, o socio-económicas principalmente; ya sean por razones personales o por su pertenencia a algún colectivo en particular, de pérdida de oportunidades o de equidad respecto a otros miembros de la sociedad, que les hace situarse en una posición de desventaja, cuando no directamente de exclusión social.

Estas circunstancias llevan a los responsables políticos a articular mecanismos diversos bien gestionados directamente o bien vía concierto con entidades privadas, sin que ello limite la posibilidad de que el sector privado también participe de forma directa en la solución de estas problemáticas. En cualquier caso, no se consideran servicios sociales aquellos que parten del entorno familiar (“cuidados informales”), ni los que son producto de donaciones o regalos de particulares, así como tampoco aquellas acciones de movilización social puntual frente a acontecimientos ocasionales, y que por su propia naturaleza no precisan de una planificación u organización estable.

Las modalidades mediante las que los responsables de política social tratan de establecer la equidad social pueden diferenciarse en básicamente tres formas: a) Cantidades monetarias facilitadas a las personas en situación desfavorecida, b) Reembolsos de pagos adelantados por estas personas, c) Provisión de bienes y/o servicios gratuitos o en condiciones favorables.

Mientras que la tradición en las prestaciones de salud, en la mayoría de países, les confiere una estructura y solidez amplia, los sistemas de apoyo social, tal y como se entienden en los países con un Estado del Bienestar, resultan algo más variados (ver tabla 2, con los ejemplos de Alemania, España y Reino Unido). Así fue, según se indica en el informe *The social care and health systems of nine countries, de 2014*²², que no fue hasta 1968 cuando Holanda introdujo un sistema universal de aseguramiento para los cuidados de larga duración. Desde entonces otros países lo han ido también replicando, como Alemania (1995), Japón (2000), Francia (2002) o Corea (2008). Todos estos sistemas han debido pasar en distintos momentos por ajustes que garantizaran su viabilidad, para lo cual básicamente han procedido a suprimir ciertos beneficios/prestaciones (caso de Japón que redujo las ayudas para alojamiento) o incrementar las contribuciones (caso de Alemania en 2008).

Las prestaciones económicas contempladas en el Sistema de Autonomía y atención a la Dependencia (SAAD) son: la vinculada al servicio, de asistente personal y para el cuidado en el entorno familiar. El importe de la prestación económica depende del grado y nivel de dependencia y el máximo mensual es de 715,07 euros, en 2012 (año en que se recopilan los datos de este estudio).

1. La prestación económica vinculada al servicio. Esta prestación, de carácter periódico, únicamente se reconocerá cuando no sea posible el acceso al servicio previsto en el Programa Individual de Atención (PIA), proporcionado por centros públicos o privados concertados y acreditados. Su finalidad es contribuir a la financiación del coste del servicio proporcionado por entidades privadas que han de estar acreditadas. Esta prestación podrá destinarse a la adquisición del servicio de un Centro de Día/Noche, de Atención Residencial o de Servicio de Ayuda a Domicilio. Las Administraciones Públicas competentes serán las encargadas de la supervisión para comprobar que la prestación económica va destinada a la adquisición del servicio prescrito en el PIA.

Las personas mayores de tres años, reconocido un Grado II o Grado I de dependencia pueden destinar esta prestación al servicio de promoción de la autonomía personal, contratando un asistente personal que le facilite el acceso a la educación y al trabajo. Los menores de tres años y los no escolarizados con edades entre tres y seis años pueden destinar esta prestación al servicio de atención temprana.

Tabla 2: Cuidados de larga duración: comparativa entre Alemania, España y Reino unido (resumen)

	Alemania	España	Reino Unido
Financiación	Cotizaciones sociales e impuestos generales	Financiado por el Estado, Comunidades Autónomas y participación de los beneficiarios, en algunos casos, según renta.	Impuestos generales
Normativa básica	Statutory long-term care insurance (Gesetzliche Pflegeversicherung): Social Code (Sozialgesetzbuch), Book XI (SGB XI). En la última versión se modifica el artículo 2a de la ley de 15 de Julio de 2013 (BGBl. I p. 2423) Social assistance (Sozialhilfe): Social Code (Sozialgesetzbuch), Book XII, - social assistance -, of 27 December 2003 (BGBl. I p. 579. Modificado por el artículo 1 de la ley de 1 de Octubre de 2013 (BGBl. I p. 3733)).	Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia.	Health and Social Care Act 2012. Social Security Contributions and Benefits Act 1992.
Riesgo cubierto	Necesidad de ayuda por la dificultad física, emocional o por enfermedad mental, para realizar actividades básicas de la vida diaria	Situación de dependencia debida a enfermedad, discapacidad o edad y prevención de la autonomía.	No existe definición específica para cuidados de larga duración
Ámbito de aplicación	El aseguramiento para cuidados de larga duración está incluido en el aseguramiento obligatorio.	Ciudadanos españoles en situación de dependencia y residentes legalmente en España al menos durante 5 años, 2 de los cuales han de ser inmediatamente anteriores a la solicitud.	Todos los residentes que precisen cuidados de larga duración
Período mínimo de cotización	Aseguramiento previo de 2 años. Para asistencia social no se necesita período mínimo	No hay	Para asistencia social no existe período mínimo. Para las prestaciones económicas existen distintos períodos mínimos dependiendo de la prestación
Nivel de renta del beneficiario	Cualquier renta. Aseguramiento obligatorio Asistencia social garantizada solo en caso de dependencia y si la persona no puede hacerse cargo de los costes del servicio de atención o no tiene quién le cuide.	Las prestaciones dependen del nivel de dependencia y el coste del servicio para el usuario se fija según su renta y patrimonio.	Asistencia social con coste para el usuario en la atención residencial, según su renta y patrimonio, y coste fijado por las autoridades locales para la atención no residencial. Para prestaciones económicas no influye la renta
Nivel mínimo de dependencia	Nivel mínimo para personas que necesitan ayuda para actividades básicas de la vida diaria de al menos 90 minutos al día, en promedio.	Nivel mínimo para personas que necesitan al menos una vez al día ayuda para actividades básicas de la vida diarias.	Se clasifican los niveles en: crítico, sustancial, moderado y bajo

Condiciones de edad	No hay	No hay. Prestaciones especiales para niños menores de 3 años	Asistencia social: más de 18 años. Prestaciones económicas: personas con discapacidad menores de 65 y personas mayores de 65 que precisan ayuda.
Duración de las prestaciones	Sin límite específico, mientras dure la situación de necesidad de ayuda	Sin límite específico	Mientras persista la necesidad de ayuda.
Evaluadores del nivel de dependencia	Médicos y pediatras con experiencia en cuidados de larga duración	Profesionales de la salud y de servicios sociales, con variaciones entre Comunidades.	Atención social: profesionales expertos en asistencia social. Prestaciones económicas: personal no sanitario.
Organización: cuidadores informales y cuidadores profesionales	El seguro de cuidados de larga duración garantiza la provisión de las distintas prestaciones, mediante una red de proveedores, con preferencia a las entidades locales, sin ánimo de lucro y cooperativas, en las que suelen colaborar personas voluntarias bajo la supervisión de profesionales. Además, se contempla la existencia de cuidadores informales, normalmente familiares, vecinos, amigos...	El cuidado profesional lo proporcionan entidades públicas, privadas y semi-públicas. Los cuidadores informales pertenecen al entorno del beneficiario.	El cuidado profesional es proporcionado por entidades públicas, privadas o de voluntariado. El cuidado informal es proporcionado por personas del entorno (familia, vecinos, amigos...)
Indicadores del grado de dependencia	Necesidad de ayuda para actividades de: higiene personal, comida, movilidad y otras actividades domésticas.	Existe un baremo de valoración de acuerdo al International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) de la Organización Mundial de la Salud.	Definido por la guía de Fair Access to Care Services (FACS).
Grados de dependencia	Tres grados: Grado I: Personas que necesitan ayuda al menos una vez al día, de 90 minutos de promedio, para realizar actividades básicas de la vida diaria, de las que más de 45 serán de higiene personal, comida o movilidad. Grado II: Dependencia severa. Personas que necesitan ayuda al menos tres veces al día, para actividades básicas de la vida diaria, con una duración de 3 horas diarias de promedio, de las que más de 2 serán de higiene personal, comida y movilidad. Grado III: Gran dependencia. Personas que necesitan ayuda permanente, día y noche, para realizar las actividades básicas de la vida diaria.	Tres grados: Grado I: Dependencia moderada. La persona necesita ayuda al menos una vez al día. Grado II: Dependencia severa. La persona necesita ayuda al menos dos veces al día. Grado III: Gran dependencia. La persona necesita ayuda permanente.	Cuatro grados: Según la ayuda necesaria para realizar actividades de la vida diaria.

Prestaciones en servicios	Pago mensual para contratación de servicios básicos, ayuda doméstica, centro de día o cuidadores personales, según el Grado de dependencia: Grado I: hasta 468€ Grado II: hasta 1.144€ Grado III: hasta 1.612€ En casos de especial dureza : 1.995€	Teleasistencia, Servicio de ayuda a domicilio, centro de día, atención residencial.	Las autoridades locales proporcionan ayuda a domicilio, comida a domicilio y ayudas técnicas.
Servicios semi-residenciales	Ver anterior	Centros de día/noche, según las necesidades de la persona dependiente	Las autoridades locales proporcionan centros de día
Atención residencial	Pago mensual para contratación de atención residencial: Grado I: 1.064€ Grado II: 1.330€ Grado III: 1.612€ En caso de dificultades especiales: 1.995€	Residencias para mayores y para personas con discapacidad	Residencias para mayores y personas con discapacidad
Otras prestaciones en servicios	Ayudas técnicas y reembolso de gastos en algunos casos	Adaptación de la vivienda y ayudas técnicas	Adaptación de la vivienda y ayudas técnicas
Prestaciones económicas	Asistencia básica y cuidados en casa: Grado I: 244€ Grado II: 458€ Grado III: 728€	Las cantidades dependen del grado de dependencia y se fijan por normativa: Máximo mensual: 833,96€.	Subsidio de asistencia, (cantidades semanales): Desde 26€ a 100€. Según tablas.
Combinación de prestaciones	Pueden combinarse prestaciones económicas con prestaciones en servicios	No hay prestaciones mixtas	No hay prestaciones mixtas.
Libre elección entre prestaciones económicas y en servicios	Libre elección entre prestación económica y en servicios	No existe libre elección entre prestación económica y en servicios.	No existe libre elección entre prestación económica y en servicios.
Prestaciones para el cuidador informal	Pago de la cotización del seguro de jubilación para el cuidador informal	Aseguramiento obligatorio en el Sistema de Seguridad Social del cuidador informal	Subsidio para el cuidador informal de 75€ a la semana.

Copago	Solo están cubiertas las prestaciones anteriormente mencionadas; fuera de esa cobertura, el usuario ha de pagar.	Participación en el coste del servicio según la situación económica individual del beneficiario.	En atención residencial, las personas con ingresos superiores a 28.073e, incluyendo el valor de la casa familiar, han de pagar el coste íntegro. Por debajo de esa cantidad, la participación depende de la situación económica. En atención no residencial, el copago lo deciden las autoridades locales.
Fuente: MISSOC 2017 ²¹			

Para ser beneficiario se ha de tener reconocida su situación de dependencia, cumplir con los requisitos para acceder al servicio de atención al que se vincula la ayuda económica y ocupar o tener reservada una plaza en un centro acreditado.

2. La prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. “Excepcionalmente”, dice la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia (LAPAD), se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares cuando el beneficiario sea atendido en el entorno familiar. Esta prestación periódica pretende contribuir en la cobertura de los gastos derivados del cuidado de la personas en situación de dependencia en su entorno familiar (productos y servicios de apoyo para la atención personal, mejora de la accesibilidad, etc.), por un cuidador no profesional.

La persona destinataria de esta prestación ha de tener reconocida su situación de dependencia, vivir en un domicilio particular con condiciones adecuadas de habitabilidad y en una unidad familiar donde existan condiciones adecuadas de convivencia, haber estado recibiendo atención en el entorno familiar con carácter previo y que reciba los cuidados adecuados a sus necesidades. Esta prestación no podrá ser reconocida si la persona en situación de dependencia que estuviera disfrutando de un servicio lo abandonara para recibir esa prestación.

3. Prestación económica de asistencia personal. Esta prestación tiene como finalidad la promoción de la autonomía de personas con gran dependencia y contribuye a la contratación de un asistente personal, durante un número de horas, para que el usuario pueda acceder a la educación y al trabajo y le facilite las actividades básicas de la vida diaria.

El beneficiario ha debido recibir la valoración de Gran Dependencia, tener capacidad para definir los servicios que necesita, el perfil del asistente y darle instrucciones. Además, es necesario que reciba los servicios mediante contrato, bien con una empresa o directamente con la persona que le proporcionará el servicio de asistencia personal.

El asistente personal ha de ser mayor de edad, residir legalmente en España, reunir las condiciones de idoneidad y acreditar el cumplimiento de las obligaciones de afiliación y alta en la Seguridad Social cuando esté contratada directamente por el usuario.

En cuanto a la financiación de estos servicios sociales la LAPAD preveía, en el artículo 9, la determinación de un nivel mínimo de protección garantizado para cada uno de los beneficiarios atendiendo a su grado y nivel de dependencia, y oído el Consejo Territorial del SAAD, corriendo por cuenta de la Administración General del Estado, íntegramente, la financiación pública de este nivel de protección (Art. 32), con cargo a los Presupuestos Generales del Estado.

La LAPAD se desarrolló en una etapa de gran crecimiento económico y con la llegada de la crisis de 2008 la financiación, que inicialmente se preveía que fuera distribuida igual entre la Administración central, las Comunidades Autónomas y los beneficiarios, no se ha cumplido, siendo las Comunidades Autónomas las que soportan el mayor coste de la aplicación de la norma. Es más, desde la suspensión en 2012 del nivel mínimo de financiación se ha ratificado lo que ya venía sucediendo, y es que la participación del al Administración General del Estado se ha reducido, lo cual además ha producido un merma en el acceso a las prestaciones que la LAPAD oferta, y diferentes velocidades de implantación de la ley en función del territorio de residencia, como han puesto de manifiesto Correa M y Jiménez-Aguilera J.D. (2016)²³.

Pese a la cobertura de prestaciones sanitarias y sociales, lo cierto es que la mayor parte del cuidado de las personas que sufren demencias se ofrece en el propio domicilio y por su entorno familiar, circunstancia que teniendo en cuenta los cambios en la estructura familiar (más reducida) y la mayor movilidad geográfica, no se prevé sostenible en el futuro.

En cualquier caso, con el incremento de casos, la demanda de atención en cuidados de largo plazo en personas con demencias también lo ha hecho, no obstante, en el contexto en que este trabajo se ha desarrollado, tras una importante crisis económica mundial, se ha planteado la cuestión de si los mecanismos del estado del bienestar pueden dar respuesta a esta demanda^A. Según algunos trabajos⁷⁷ los cuidadores tienden a demorar la utilización de servicios socio-sanitarios de apoyo hasta fases avanzadas del síndrome. En este mismo sentido, un reciente trabajo realizado por Michalowsky et al. (2105)⁷⁸ con población

^A Parte de los resultados de este apartado han sido publicados en Ruiz-Adame Reina, M y Jiménez Aguilera, J D (2017)¹¹¹

alemana se encontró que los servicios de apoyo formal externo eran menos utilizados (26,3%) que los cuidados informales, de manera que estos últimos eran la vía exclusiva de atención en la mayoría de casos (85,1%).

Ser cuidador tiene consecuencias para las personas que asumen ese rol. Cuando el cuidador limita su vida social también limita su acceso a apoyos emocionales y en general el contacto con otros⁷⁹. El impacto en los cuidadores en términos de carga emocional, física⁸⁰, financiera y para el empleo puede ser enorme, especialmente cuando el paciente aún está en edad laboral^{81,82}, o también, cuando los cuidadores son personas jóvenes y tienen que adaptar sus vidas para proveer cuidados, y en muchos casos les lleva a tener que abandonar sus trabajos, a reducir sus jornadas laborales, o bien a tomar tiempos de baja por estas situaciones⁸³. En esta línea, Van Vliet et al (2010)⁸⁴ llevaron a cabo un trabajo de revisión de diecisiete artículos en los que se demostraban estas consecuencias, particularmente en casos de instauración temprana de síndromes demenciales del tipo Alzheimer. Las consecuencias no obstante entre perfiles de cuidadores no fueron significativamente diferentes entre personas de inicio temprano frente al senil, salvo, evidentemente, las económicas por la pérdida de su rol social activo.

Una vez consideradas las consecuencias disruptivas que ser cuidador supone para sus vidas, y más si se tiene en cuenta que la mayoría son mujeres, llevaría a la conclusión de que la demanda de servicios externos de apoyo debiera haber tenido un considerable incremento en las últimas décadas. Pese a esto, la revisión bibliográfica general no soporta esta idea. No obstante, igualmente hay que considerar que algunos trabajos, focalizados particularmente en el caso de la mujer⁸⁵, han puesto de manifiesto que ser la persona que provee los cuidados lleva a reducir los tiempos dedicados a tareas remuneradas. En este mismo sentido en un estudio realizado sobre una muestra de población española⁸⁶ se puso de manifiesto que ser cuidadora suponía una limitación para la mujer de acceso al mercado laboral, y que esos efectos se prolongaban en el tiempo. Conclusión que va en la misma línea a la previamente alcanzada, pero sobre población holandesa, por Moscarola (2010)⁸⁷. Cuidar por tanto reduce el acceso al mercado laboral, y lo continua haciendo cuando ese rol ya no se ejerce, especialmente entre mujeres. Usar servicios de apoyo externo como los que ofrecen las unidades o centros de día puede ser una buena medida para mantener un cierto equilibrio físico y psíquico⁸⁸. Es más, las personas cuidadoras llegan a considerar el

trabajo como una forma de respiro⁸⁹. No obstante, la mayor parte del cuidado a enfermos con demencias se provee en casa.

La estructura proveedora de cuidados en la población española sigue manteniendo un modelo muy tradicional, pese a las conocidas consecuencias que sobre la persona cuidadora tiene asumir este papel. Llegados a este punto es interesante pues conocer cómo es la demanda de servicios externos que existe, y cómo es el perfil en cuanto a características socio-demográficas de las personas cuidadoras que usan apoyos externos para afrontar el cuidado. Cuestión sobre la cual en la revisión bibliográfica solo aparecieron 4 trabajos relativos a población española. Uno de ellos, obsoleto por la fecha de realización⁹⁰, otros hechos con muestras pequeñas^{91,92}; y en cualquier caso, ninguno se centraba en el foco del interés de esta investigación. Se entiende pues que en este aspecto de la demanda de ayuda externa y su tipología de ayuda en la población que se estudia existe una laguna de conocimiento en el que este trabajo puede aportar.

Teniendo en cuenta que uno de los principales factores de riesgo es la edad, y la población europea, y la española en particular, está envejeciendo^{24,25}, resulta de interés valorar el impacto económico que las patologías vinculadas a la edad tienen dado que ello repercute en importantes derivaciones para la orientación de las políticas asistenciales, y en los presupuestos que las acompañan. Algunas valoraciones al respecto revisadas planteaban que el precio sombra de las horas dedicadas a cuidados de mayores de 65 equivalía en 2008 a un 2,3% - 3,8% del PIB (que analizado por regiones podía llegar al 6%), cifra que se calculaba entre los 25 y 40 mil millones de euros en España²⁶. Es además un hecho conocido que entre las principales causas que generan discapacidad entre los mayores son las demencias²⁷, particularmente entre el grupo de edad más longevo. En 2008 la carga de enfermedad de las personas mayores representó 2,1 millones de Años de Vida con Discapacidad (AVAD) perdidos²⁷. Por encima de los 80 años las demencias son la principal carga por enfermedad tanto en hombres como en mujeres²⁷. Esto evidentemente genera una repercusión en coste económico muy elevada que en función de la metodología de valoración empleada puede oscilar desde los 18.680 € a los 52.760 €/año, según estimaciones hechas por Peña-Longobardo y Oliva-Moreno²⁸ a partir de datos extraídos de la Encuesta sobre Discapacidad Autonomía y Dependencia, EDAD-08.

Ante estas elevadas potenciales cifras de casos, la importancia y variedad de los costes que la atención social y sanitaria tiene, y considerando la variabilidad geográfica, surge la cuestión sobre la existencia de estudios que revelaran los costes sociales, directos e indirectos, asumidos principalmente por el entorno familiar en las demencias, y en particular en el principal tipo, la EA. Se entenderán por costes directos (médicos y no médicos) todos aquellos que suponen un desembolso expreso por parte de quien provee el cuidado bien sea por la Administración Pública (medicamentos, consultas, servicios sociales de teleasistencia, plazas en Unidades o Centros de Día o residencias concertadas, etc.) o por el entorno familiar (horas contratadas de cuidados profesionales, cremas, guantes, etc.). Como costes indirectos se entenderán básicamente todos aquellos que no supongan desembolso expreso, pero que conlleven tiempo de dedicación²⁹, que de no aportarlo el cuidador tendría que ser dado por medios profesionales, en esta tipología se considerará la valoración del tiempo de cuidado (y la correspondiente reducción en tiempo de ocio/trabajo o pérdida de oportunidad).

Una vez analizada la situación, y comprobada la no existencia de ningún estudio equivalente al que se pretendía realizar, ni por tamaño, ni por ámbito de influencia (como se puede ver en detalle en el apartado siguiente referido a método), y considerando las razones de índole epidemiológico apuntadas al inicio de este apartado, se entiende que resulta de interés realizar una valoración actualizada, y mediante un procedimiento empírico, que permita cuantificar la aportación (coste) de los denominados cuidados informales mediante un estudio de Coste la Enfermedad (*Cost of Ill –COI–* en la literatura inglesa).

El objetivo del presente trabajo es estudiar los costes asumidos por las personas que cuidan pacientes con la EA y otras demencias en el ámbito de Andalucía, y relacionar éstos con la aportación de los sistemas públicos de protección social y los diferentes estadios del síndrome, bajo las hipótesis de investigación siguientes:

- a) El coste de la enfermedad crece conforme se agrava el síndrome y este coste es asumido en más del 50% por el entorno familiar en todas sus fases.

- b) Los costes son mayores cuando la persona que cuida tiene un nivel formativo más alto, y cuando está laboralmente ocupada.
- c) Los costes asumidos por el entorno familiar resultan más elevados cuando los cuidadores son hombres que cuando son mujeres.
- d) El coste es mayor cuando la persona que cuida es más joven, entendiendo como tal los menores de 40 años.
- e) La situación de convivencia se relaciona con una reducción de los costes directos aportados por el entorno familiar.

Adicionalmente, se plantea como objetivo, a partir de los resultados que se obtengan, establecer una estimación del coste social que supone la atención a las personas con demencias a fin de establecer una ponderación de la participación de la familias, en base a la comparación respecto al PIB de la Comunidad Andaluza y de España, realizando una comparativa en diferentes escenarios de estimación de costes.

Dada la pertinencia de esta investigación, se planteó el procedimiento para la recopilación de datos a analizar, y definir la metodología que nos permitiera comprobar cómo evoluciona el coste directo e indirecto de la atención a demencias conforme el síndrome evoluciona, y cómo se produce la distribución de costes entre el sistema público y la asistencia familiar, en función de estado del paciente, y las características socio-laborales del cuidador, de lo que se pretende finalmente concluir orientaciones para futuras políticas de asistencia en estas patologías.

2. MATERIALES Y MÉTODOS

2. MATERIALES Y MÉTODOS

Como primer paso se planteó una revisión de la literatura científica con la que sondear el estado de la cuestión básicamente respecto a costes indirectos, sociales o informales. Se realizó una búsqueda bibliográfica inicial sobre el objeto general del estudio en las bases de datos: Pubmed, Scopus, y Cochrane (en esta última buscando revisiones sobre costes indirectos) de las que se seleccionaron los artículos que se ajustaban a la línea principal de este trabajo, la cual se completa con otras búsquedas sobre aspectos más diversos. Los términos de búsqueda, artículos encontrados, autores y años de las publicaciones aparecen en las tablas 3 y 4. Se fijó inicialmente un periodo de antigüedad máximo de 5 años, pero en vista de las escasas publicaciones que aparecían se amplió el límite de tiempo a artículos publicados desde 2007 a 2017, con intención en cualquier caso de tomar los estudios más próximos que surgieran de la búsqueda. Solo se revisaron artículos en Inglés o en Español. Y de estudios realizados en países occidentales preferentemente. Igualmente se descartaron los artículos que estuvieran referidos principalmente a estudios de costes de medicamentos, procedimientos terapéuticos o centrados en costes directos exclusivamente. Las palabras o cadenas de búsqueda concretamente utilizadas aparecen en las tablas indicadas.

Tabla 3: Búsqueda en Pubmed y criterios de búsqueda aplicados. Artículos considerados de interés.

<i>Cadena de búsqueda utilizada</i>	<i>Nº de artículos encontrados, y artículos de interés</i>	<i>Autores (año) de artículos considerados de interés</i>
<i>Indirect Cost[Title/Abstract] AND Alzheimer[Title/Abstract] AND "humans"[MeSH Terms]</i>	1 Encontrados 1 De interés	<i>Wang, G. et al (2008)</i> ³⁰
<i>societal cost[Title/Abstract] AND alzheimer[Title/Abstract] AND "humans"[MeSH Terms]</i>	2 Encontrados 1 De interés	<i>López-Pousa, S. Et al (2004)</i> ³¹
<i>cost[Title] AND (Alzheimer[Title] OR Dementia[Title]) AND "Humans"[Mesh Terms] AND ("2010/04/25"[PDat] : "2015/04/23"[PDat] AND "humans"[MeSH Terms])</i>	55 Encontrados 15 De interés	<i>Cochran CE (2014)</i> ³² , <i>Torjesen I (2014)</i> ³³ , <i>Soto-Gordoa et al (2014)</i> ³⁴ , <i>Rao GN and Bharath S (2013)</i> ³⁵ , <i>Chong MS, et al (2013)</i> ³⁶ , <i>Goldfeld KS, Hamel MB, Mitchell SL. (2013)</i> ³⁷ , <i>McCarthy M. (2013)</i> ³⁸ , <i>Ramos-Estebanez, C. et al (2012)</i> ³⁹ , <i>Yang, Z. et al (2012)</i> ⁴⁰ , <i>Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray AM. (2011)</i> ⁴¹ , <i>Jones C, Edwards RT, Hounsborne B. (2011)</i> ⁴² , <i>Wimo, A. et al (2011)</i> ⁴³ , <i>Herrmann, N. et al (2010)</i> ⁴⁴ , <i>Oremus M, Aguilar SC. (2011)</i> ⁴⁵ , <i>Kraft, E., et al (2010)</i> ⁴⁶
<i>alzheimer's[Title] AND Cost[Title] AND ("spain"[MeSH Terms] OR "spain"[All Fields]) AND "humans"[MeSH Terms]</i>	5 Encontrados 2 De interés (uno * de ellos está repetido en otra categoría de búsqueda)	<i>Coduras, A. et al (2010)</i> ⁴⁷ * <i>López-Pousa, S. et al (2004)</i> ³¹

<i>((indirect[All Fields] AND ("economics"[Subheading] OR "economics"[All Fields] OR "cost"[All Fields] OR "costs and cost analysis"[MeSH Terms] OR ("costs"[All Fields] AND "cost"[All Fields]) OR "costs and cost analysis"[All Fields])) AND ("alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields] OR "alzheimer"[All Fields])) AND ("spain"[MeSH Terms] OR "spain"[All Fields])</i>	4 Encontrados 3 De interés (uno * está repetido en otra categoría de búsqueda)	<i>Lopez-Bastida J. et al (2006)⁴⁸, Sicras, A. et al (2005)⁴⁹</i> * López-Pousa, S. et al (2004) ³¹
<i>((informal cost[Title/Abstract] AND dementia[Title/Abstract]) AND ("2010/06/06"[Pdat] : "2015/06/04"[Pdat] AND "humans"[MeSH Terms]))</i>	2 Encontrados 2 De interés (uno * está repetido en otra categoría de búsqueda)	* Chong MS, et al (2013) ³⁶ Vickland, V (2011) ⁵⁰
Se añade además una búsqueda sobre estudios de revisión(**)		
<i>(indirect[All Fields] AND ("economics"[Subheading] OR "economics"[All Fields] OR "cost"[All Fields] OR "costs and cost analysis"[MeSH Terms] OR ("costs"[All Fields] AND "cost"[All Fields] AND "analysis"[All Fields]) OR "costs and cost analysis"[All Fields]) AND ("alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields] OR "alzheimer"[All Fields])) AND (Review[ptyp] AND "humans"[MeSH Terms])</i>	8 Encontrados 2 De interés	<i>Mauskopf J, Mucha L. A (2011)⁵¹</i> <i>Mauskopf J, Racketa J, Sherrill E. (2010)⁵²</i>
(**) Esta búsqueda sobre artículos de revisión se repite empleando los términos: Indirect Cost AND Alzheimer, y con Societal Cost AND Alzheimer. No se encuentra ninguna revisión bajo estos términos.		

Fuente: Búsqueda en Pubmed. Elaboración propia.

Tabla 4: Búsqueda en Scopus y criterios de búsqueda aplicados. Artículos considerados de interés.

Cadena de búsqueda utilizada	Nº de artículos encontrados, y artículos de interés	Autores (año)
<i>TITLE-ABS-KEY (indirect cost alzheimer) AND SUBJAREA (mult OR agri OR bioc OR immu OR neur OR ph ar OR mult OR medi OR nurs OR vete OR dent OR heal OR mult OR arts OR busi OR deci OR econ OR psyc OR soci) AND PUBYEAR > 2004 AND (LIMIT-TO (DOCTYPE, "ar") OR LIMIT-TO (DOCTYPE, "re") OR LIMIT-TO (DOCTYPE, "ip"))</i>	55 Encontrados 17 De interés (3 Aparecen * en búsquedas previas)	<i>Schaller, S. et al (2015)⁵³, Kahle-Wroblewski, K. et al (2014)⁵⁴, Darbà, J., Kaskens, L., Lacey, L. (2014)⁵⁵, Colucci, L. et al (2014)⁵⁶, Takizawa, C. et al (2015)⁵⁷, Ton T. et al (2016)⁵⁸, Frahm-Falkenberg S. et al (2016)⁵⁹, Maresova P. et al (2016)⁶⁰ Arijita et al (2017)⁶¹, Kaitelidou, D. et al (2014)⁶², Reese, J. P. (2011)⁶³, Castro, D.M. (2010)⁶⁴, Turró-Garriga, O. et al (2010)⁶⁵, Kenigsberg, P.A. et al (2009)⁶⁶, Zhu, C.W. et al (2008)⁶⁷, Jorgensen, N. et al (2008)⁶⁸, Zencir, M. (2005)⁶⁹</i> * Mauskopf, J., Mucha, L. (2011) ⁵¹ , * Herrmann, N. et al (2010) ⁴⁴ , * Lopez-Bastida, J. (2006) ⁴⁸
Se añade a la búsqueda previa estudios realizados en España		
<i>TITLE-ABS-KEY(indirect cost alzheimer) AND SUBJAREA(MULT OR AGRIC OR BIOC OR IMMUN OR NEUR OR PHAR OR MULT OR MEDI OR NURS OR VETE OR DENT OR HEAL OR MULT OR ARTS OR BUSI OR DECI OR ECON OR PSYC OR SOCI) AND PUBYEAR > 2004 AND (LIMIT-TO(DOCTYPE,"ar") OR LIMIT-TO(DOCTYPE,"re") OR LIMIT-TO(DOCTYPE,"ip")) AND (LIMIT-TO(AFFILCOUNTRY,"Spain"))</i>	9 Encontrados 4 De interés (todos * ya aparecen en la búsqueda previa y en la realizada en Pubmed)	* Darbà, J., Kaskens, L., Lacey, L. (2014) ⁵⁵ , * Turró-Garriga, O. et al (2010) ⁶⁵ , * Jorgensen, N. et al (2008) ⁶⁸ , * Lopez-Bastida J. et al (2006) ⁴⁸

Fuente: Búsqueda en Scopus. Elaboración propia.

En resumen, por los distintos criterios de búsqueda empleados se llegaron a localizar un total de 141 artículos, 47 de interés, 10 de ellos aparecen repetidos en diferentes criterios de búsqueda. Los artículos finalmente de interés fueron 40 (ver tabla 5). Por base de datos, 77 aparecieron en Pubmed, 26 de ellos de interés, de los cuales 2 de ellos estaban repetidos, por lo que finalmente de utilidad eran 23. En la búsqueda en Scopus aparecieron 64 artículos, de interés resultaron 21, 5 repetidos (2 repetidos en la búsqueda de Scopus, más 3 que ya habían aparecido en Pubmed) de búsquedas previas, por lo que útiles finales fueron 17. En Cochrane no apareció ningún estudio de revisión no localizado anteriormente con los otros buscadores que tratara el tema del coste indirecto, social o informal sobre demencias en el ámbito de este trabajo. Hay que puntualizar que no todos los artículos considerados de utilidad tratan directamente sobre estudios de costes directos o indirectos, algunos se han tenido en consideración por ser estudios que tratan sobre aspectos de costes (comparados, de utilidad, para sistemas de atención social o sanitaria...) que resultaban interesantes como apoyo teórico al desarrollo de esta investigación.

En cuanto a la clasificación de los estudios por años de publicación, la tabla 5 refleja si el estudio se hizo en población española o no, si este se centraba en los costes indirectos (o los tenía en cuenta con cierto detalle) o bien si se trataba de un estudio de costes en general y/o de un trabajo de revisión sobre estudios previos; indicándose en cada caso las referencias bibliográficas con las que se corresponde. Como puede observarse, pese a que en los términos de búsqueda empleados se indicaban que fueran trabajos sobre costes indirectos, sociales o informales, aun así, cuando se revisaron los trabajos, en muchos casos, la cuestión de los costes indirectos no se abordaba más que de manera tangencial, por lo que se consideran como estudios de costes en general.

Tabla 5: Publicaciones consultadas sobre costes indirectos de la EA

Año	Población		Tipo de estudio		Referencia en bibliografía		
	No Española	Española	Incluye C. Indirectos / Sociales / Informales	Revisión	Referencia	Ref. C. Indirectos/ Sociales / Informales	Ref. Estudios de Revisión
2004		1	1		[³¹]	[³¹]	
2005	1	1	1		[⁴⁹], [⁶⁹]	[⁶⁹]	
2006		1			[⁴⁸]		[⁴⁸]
2007							
2008	2	1	1		[³⁰], [⁶⁷], [⁶⁸]	[³⁰]	
2009	1		1	1	[⁶⁶]	[⁶⁶]	[⁶⁶]
2010	4	2	1		[⁴⁴], [⁴⁶], [⁴⁷], [⁵²], [⁶⁴], [⁶⁵]	[⁴⁶]	
2011	7	0	4	2	[⁴¹], [⁴²], [⁴³], [⁴⁵], [⁵⁰], [⁵¹], [⁶³]	[⁴¹], [⁴³], [⁵⁰], [⁶³]	[⁵¹]
2012	1	1	1		[³⁹], [⁴⁰]		
2013	5		2		[³⁵], [³⁶], [³⁷], [³⁸], [⁶²]	[³⁶], [⁶²]	
2014	4	2	3	1	[³²], [³³], [³⁴], [⁵⁴], [⁵⁵], [⁵⁶]	[³²], [³⁴], [⁵⁵]	[⁵⁶]
2015	2		2	2	[⁵³], [⁵⁷]	[⁵³], [⁵⁷]	[⁵³], [⁵⁷]
2016	3		3		[⁵⁸], [⁵⁹], [⁶⁰]	[⁵⁸], [⁵⁹], [⁶⁰]	
2017	1		1		[⁶¹]	[⁶¹]	
TOTAL	31	9	21^(*)	6^(*)	40	21^(*)	6^(*)

Fuente: Elaboración propia a partir de la búsqueda bibliográfica. Por población española se entiende que sea específico sobre esta. No se considera cuando son solo revisiones, o cuando se usan datos agregados en los que se incluya España. () Algunos trabajos se consideraron de interés pese a que no fueran específicamente estudios de costes indirectos, sociales o informales, o bien estudios de revisión; de ahí que la suma de esos apartados sea inferior a la del total de trabajos de interés.*

En todos los casos, independientemente de la base de datos consultada, los trabajos estaban realizados con muestras notablemente más pequeñas (ver tabla 6) que la empleada en el presente estudio (como se puede ver más adelante en la sección de métodos), a excepción de los basados en encuestas nacionales de organismos oficiales. En cualquier caso, ninguno fue realizado sobre población del área de influencia de este trabajo, Andalucía.

Tabla 6: *Ámbito, tamaño de muestras y rango de costes directos e indirectos en los estudios seleccionados*

Año	Autores	Tamaño de la muestra	País en que se realiza	Rango de costes indirectos (año)	Rango de costes directos (año)	Observaciones
		Año de recopilación de datos				
2004	López-Pousa, S. et al (2004) ³¹	417	España	4.401,60 € - 13.191,60 €	5.031,60 € - 13.807,20 €	
		1998 - 2002				
2005	Sicras, A. et al (2005) ⁴⁹	224	España	(*)	(*)	Compara costes de la EA y Demencias Vasculares Ofrece valores de costes medios por tipología de demencia, sin diferenciar costes directos-indirectos
		2003				
	Zencir, M. (2005) ⁶⁹	42	Turquía	145 \$ 2.480 \$	1.621 \$ 2.450 €	Aunque se refiere que se estudian costes directos e indirectos, no ofrece datos claramente separados. Equipara costes indirectos a costes del cuidador
		2003				
2006	Lopez-Bastida J. et al (2006) ⁴⁸	237	España	(*)	14.956 € 41.669 €	
		2001				
2007						
2008	Wang, G. et al (2008) ³⁰	67	China	1.326 \$	1.058 \$	
		2005-2006				
	Zhu, C.W. et al (2008) ⁶⁷	195	Estados Unidos	(*)	(*)	Compara costes totales de la EA vs Demencia con Cuerpos de Lewy. Los costes se ajustan a dólares de 2004
		1998				
	Jorgensen, N. et al (2008) ⁶⁸	---	España	(*)	(*)	Estudio de revisión en el que estudian costes informales de diferentes enfermedades neurodegenerativas de alta prevalencia
		2008				
2009	Kenigsberg, P.A. et al (2009) ⁶⁶	---	Europa	12.270€	9.925€	Revisión de diferentes estudios de costes en Europa
		2008				
2010	Herrmann, N. et al (2010) ⁴⁴	903	Canadá	(*)	4.404 \$ 48.756 \$	Estudia costes directos en pacientes con GDS 2 hasta 6
		2000-2003				
	Kraft, E., et al (2010) ⁴⁶	---	Suiza	23.533 CHF 108.840 CHF	2.653 CHF 13.183 CHF	Se realiza sobre estimaciones a partir de datos de estadísticas públicas. Ofrece datos agregados por país.
		2007				
	Coduras, A. et al (2010) ⁴⁷	560	España	(*)	(*)	Ofrece datos promedios en un seguimiento de 1 año diferenciando entre sanitarios y no sanitarios
		2006				
	Mauskopf J, Racketta J, Sherrill E. (2010) ⁵²	---	Europa y Estados Unidos	(*)	(*)	Es un estudio de revisión sobre variables que afectan a los resultados en medidas de costes directos e indirectos
		2010				
	Castro, D.M. (2010) ⁶⁴	---	Europa y Estados Unidos	(*)	(*)	Es un estudio de revisión y metodología sobre costes
		2010				
	Turró-Garriga, O. et al (2010) ⁶⁵	169	España	(*)	(*)	Ofrece datos por estado evolutivo pero no diferencia entre costes directos e indirectos
		2009				
2011	Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray AM. (2011) ⁴¹	---	15 países de la UE (incluye a España)	(**)	(**)	Se realiza sobre estimaciones a partir de datos de estadísticas públicas. Ofrece datos agregados por país
		2007				
	Jones C, Edwards RT, Hounsborne B. (2011) ⁴²	---	Reino Unido	(*)	(*)	Analiza costes-efectividad de las intervenciones sobre cuidadores
		2011				
	Wimo, A. et al (2011) ⁴³	---	UE 27, países candidatos y Suiza	(**)	(**)	Se realiza sobre estimaciones a partir de datos de estadísticas públicas. Ofrece datos agregados por país
		2008				
	Oremus M, Aguilar SC. (2011) ⁴⁸	---	Estados Unidos y Canadá	(*)	(*)	Es un estudio de revisión
		2009				
	Vickland, V (2011) ⁵⁰	---	Australia	(**)	(**)	Usa datos agregados. Realizan una proyección de 2010 a 2040 en distintos escenarios según se retarde el debut
		2010				
	Mauskopf J, Mucha L. A (2011) ⁵¹	---	Estados Unidos	(*)	(*)	Trabajo de revisión de métodos de estudios de costes directos e indirectos
		2011				

	Reese, J. P. (2011) ⁶³	395 2011	Reino Unido	21,(**)	(**)	
2012	Ramos-Estebanez, C. et al (2012) ³⁹	244 2012	España	(*)	33.740	Solo estudian demencias vasculares
	Yang, Z. et al (2012) ⁴⁰	--- 1997-2005	Estados Unidos	(**)	(**)	Estiman costes promedios a lo largo de la vida de un paciente con demencia para Medicare y Medicaid
2013	Rao GN, Bharath S. (2013) ³⁵	--- 2010	India	(*)	20.300 INR 66.025 INR	
	Chong MS, et al (2013) ³⁶ (2**)	165 2013	Singapur	17.750 SG\$ 33.408 SG\$	(*)	No contempla todos los estadios de evolución, solo leves y moderados
	Goldfeld KS, Hamel MB, Mitchell SL. (2013) ³⁷	--- (2*) 2003-2009	Estados Unidos	(*)	(*)	Es un estudio de coste-efectividad. Solo estudian costes incrementales en estadios avanzados (GDS 7)
	McCarthy M. (2013) ³⁸	856 2010	Estados Unidos	(*)	(*)	No es un estudio de costes. Se trata de un artículo de opinión sobre trabajos de otros, por un autor de prestigio
	Kaitelidou, D. et al (2013) ⁶²	46 2013	Grecia	(**)	(**)	Ofrece datos de costes totales, sin diferenciar directos e indirectos
2014	Cochran CE (2014) ³² (*)	--- 2014	Estados Unidos	13.000 \$ 28.000 \$	(*)	No es un estudio de costes. Se trata de un artículo de opinión, por un autor de prestigio, aunque da cifras de rango de costes indirectos
	Torjesen I (2014) ³³	--- (*) 2014	Reino Unido	32.250 £ (*)	(*)	No es un estudio de costes. Se trata de un artículo de opinión, por un autor de prestigio.
	, Soto-Gordoa et al (2014) ³⁴	2014	España	36.240€	(**)	Es un estudio retrospectivo sobre el coste social de la atención a las personas con enfermedad de Alzheimer según la aplicación de la Ley de Dependencia en Gipuzkoa
	Kahle-Wroblewski, K. et al (2014) ⁵⁴	2.594 2014	31 países	(*)	(**)	No ofrece cifras de costes separados por países, ni entre directos-indirectos, ni por estadios, aunque indica que existen diferencias significativas
	Darbà, J., Kaskens, L., Lacey, L. (2014) ⁵⁵	343 2011-2012	España	(**)	(**)	Los costes los calcula semestrales. Diferencia entre costes médicos, sociales, indirectos e informales, sin matizar cuáles de los informales son directos y cuales indirectos
	Colucci, L. et al (2014) ⁵⁶	--- 2014	Europa y Estados Unidos	(*)	(*)	Artículo de revisión de metodología para cálculos de costes
2015	Schaller, S. et al (2015) ⁵³	--- 2003-2012	Europa y Estados Unidos	(**)	(**)	Estudio de revisión de diferentes estudios de costes
	Takizawa, C. et al (2015) ⁵⁷	--- 2015	Europa y Estados Unidos	(**)	(**)	Estudio de revisión de diferentes estudios de costes
2016	Ton T. et al ⁵⁸	2002	Estados Unidos	(*)	(*)	Se comparan costes entre personas con deterioro cognitivo leve y Alzheimer en EEUU. Usan datos de 2002 del Aging, Demographics, and Memory Study (ADAMS). No trata propiamente de los costes indirectos, se centra en los costes financieros particularmente.
	Frahm-Falkenberg S. et al ⁵⁹	78.715 1997-2009	Dinamarca	(*)	2.082 € - 4.544€	Usan datos del Danish National Patient Registry (1997-2009)
	Maresova P. et al (1016) ⁶⁰		Francia Alemania Reino Unido Estados Unidos	(**)	(**)	Es un estudio de revisión no sistemática de estudios de costes en varios países. El análisis de los datos es cualitativo.
2017	Arijita D. et al ⁶¹	---	Estados Unidos	(*)	(*)	Es un estudio de revisión no sistemática.

Fuente: Elaboración propia a partir de la búsqueda bibliográfica. (*) No ofrece datos de costes de este tipo. (**) Ofrece datos de costes de este tipo pero no son comparables (Ej. son datos agregados, no sigue una metodología comparable,...)

Tras la búsqueda bibliográfica descrita, que permitió conocer el estado actual del objeto de esta investigación, se concluyó que había un espacio de conocimiento por explorar que hacía útil este trabajo, y se pasó al diseño de la obtención de datos. Se elaboró un cuestionario *ad hoc* (ver anexo I), dirigido a cuidadores principales de enfermos de Alzheimer y otras demencias, y que no conllevaba ninguna clase de valoración, solo se centraba en recogida de datos. Del cuestionario se desarrolló también una versión en formato electrónico, facilitando su acceso a través de una plataforma on-line, a la que accedían solo los entrevistadores para introducir los datos, ya que la realización del mismo sería de forma heteroaplicada a través de un entrevistador entrenado al efecto. Al mismo tiempo, se contactó con diversas asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Una vez obtenida la colaboración de asociaciones de las 8 provincias andaluzas se procedió al entrenamiento de las personas encargadas (Trabajadores Sociales y/o Psicólogos/as vinculados a las asociaciones) de realizar el cuestionario de recopilación de datos a los cuidadores principales, primero en el formato papel y, después, en la plataforma on-line de introducción de datos; el objetivo del entrenamiento era conseguir datos homogéneos, según criterios de clasificación, asegurando la correcta interpretación de cada ítem.

Aspectos éticos

La participación en este estudio fue totalmente voluntaria por parte de los cuidadores que accedieron a ser entrevistados, no conllevaba la administración de pruebas clínicas, y en todos los casos se les informó sobre el objetivo del trabajo. Las personas encargadas del análisis de datos serían ciegos en cuanto a la posibilidad de identificar a las personas entrevistadas, y los datos no incluían elementos que pudieran identificar a los participantes. El proyecto se presentó a las direcciones de cada una de las entidades a las que se les solicitó colaboración, quienes dieron su aprobación.

Criterios de inclusión y exclusión

Para participar en el estudio, la persona cuidadora principal o de referencia debía serlo en el momento de la entrevista (no podían participar excuidadores) de una persona que estuviera diagnosticada de demencia por un servicio de neurología. No podían participar personas cuya relación fuera de tipo profesional (solo se admitían cuidadores informales), y tampoco aquellos cuidadores cuyo paciente hubiera fallecido en el momento de realizar la entrevista.

El grado evolutivo no era motivo de exclusión dado que se buscaba tener una muestra lo más amplia y representativa posible que abarcara todos los niveles. En el caso de pacientes que vivieran en una residencia se consideraba como cuidador/a principal a la persona de referencia (cuidador informal) que estaba pendiente de las necesidades del paciente.

Muestreo

El estudio realizado fue de tipo descriptivo observacional. El procedimiento de extracción de la muestra fue el muestreo no probabilístico selectivo. El trabajo de campo se desarrolló durante seis meses, desde enero a junio de 2012, y durante ese período se mantuvo contacto semanal con las personas encargadas de la recogida de datos.

Tamaño muestral

La población principalmente afectada por esta enfermedad son los mayores de 65 años. Según el censo de población y vivienda 2011, en su actualización de julio de 2016, publicado por el INE¹⁹, son 8.831.14 personas. Los estudios epidemilógicos^{7,8,11-16} sitúan la cifra de prevalencia en torno al 6,5%, según esto, el número de casos esperable en España es de aproximadamente de 574.024, por lo que admitiendo un error máximo del 5%, el tamaño muestral con un nivel de confianza del 95% sería de 384 casos, y del 99%, de 665 casos. Si lo restringimos a la población andaluza mayor de 65 años, 1.400.517 personas,

aplicando idéntico porcentaje, los casos potenciales serían de 91.034, y el tamaño muestral para un nivel de confianza del 95% sería de 383 casos, y del 99%, de 661 casos.

Para el cálculo del tamaño de la muestra se emplea la fórmula:

$$n = \frac{k^2 * p * q * N}{(e^2 * (N - 1)) + k^2 * p * q} \quad [1]$$

Donde:

n: tamaño de la muestra

k: constante, que toma el valor 1,96 para un nivel de confianza del 95%, y de 2,58 para el 99%

e: error muestral deseado (en el caso se determinó el 5%)

p: sujetos en la población que tienen la característica deseada (cuando es desconocida se suele tomar $p=q=0,5$)

q: sujetos en la población que no tienen la característica deseada ($q=1-p$)

Se analizaron 778 cuestionarios. El error máximo al 95% de nivel de confianza con este tamaño muestral es del 3,5%, y del 4,6% al 99% de nivel de confianza.

Cuestionario

El cuestionario de recogida de información (ver anexo 1) se subdivide en 8 apartados que se corresponden con: A) Datos (anónimos) demográficos del cuidador, sobre la relación de convivencia y la repercusión laboral y formativa, B) Índice de Barthel de dependencia en Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), C) Escala FAQ de Peffer sobre dependencia en Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), D) Servicios contratados como apoyo al cuidador principal (la aportación de la Administración Pública se calcula a partir de las tablas de precios oficiales, cuando el servicio es concertado), E) En caso de pacientes institucionalizados, costes de la prestación residencial, F) Otros costes sanitarios-sociales relativos al cuidado (consultas médicas privadas, pruebas de evaluación, gasto en parafarmacia, servicios jurídicos...), G) Ingresos económicos y/o beneficios sociales derivados de la situación de dependencia y H) Datos (anónimos) del paciente (de tipo demográfico y sobre su diagnóstico y estado evolutivo).

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de las variables mediante medidas de tendencia central y de dispersión para las de tipo cuantitativo, y de frecuencias absoluta y relativa para las de tipo cualitativo con el que se caracterizó a la muestra. Para determinar las diferencias entre los grupos y contrastar las hipótesis de independencia de variables cualitativas vs cuantitativas se utilizó la t de Student para muestras independientes. Para comparaciones de 2 o más grupos se usó el análisis de la varianza (ANOVA), para lo cual se confirmaron los supuestos de aplicación: 1) Normalidad, 2) Homoscedasticidad, y 3) Independencia. La normalidad en muestras grandes, como es el caso, se puede dar por supuesta. Para la homoscedasticidad se aplica el test de Levene. En los casos en que este test no confirma la homogeneidad de varianzas, se comprueba mediante los estadísticos de Welch y de Brown-Fosythe la significatividad de la diferencia de medias. Para conocer qué medias difieren de las otras se realizan los contrastes *post hoc*. Se aplicaron las pruebas de Tukey, Scheffé, y de Games-Howell en los casos en que no se daba el supuesto de homoscedasticidad. Por último, la independencia se puede igualmente considerar por dada cuando se trata de variables correspondientes a universos distintos (Ej. sexo, nivel formativo..). Para los casos de análisis en los que se consideraron más de una variable dependiente se realizó un análisis multivariante de la varianza (MANOVA).

Se analizan también las preferencias en los servicios externos de apoyo al cuidado. En este caso se opta por valorarla en términos de probabilidades, por lo que se eligen modelos logísticos, por ser los que mejor responden a este criterio. Se aplica primero un modelo binomial, para determinar cuáles de las variables estudiadas tiene más influencia en el elegir usar o no apoyos externos. Y a continuación un modelo multinomial que permita identificar las principales diferencias entre los tipos de ayuda externa.

El análisis de datos fue realizado con el programa SPSS[®] 22. Los intervalos de confianza se estimaron para un grado de significación del 95% y del 99%.

Valoración de los resultados

La gradación del estado evolutivo se hace en base a la escala GDS (Global Deterioration Scale⁷⁰). La GDS es una de las más usadas en la literatura sobre demencias para la gradación del deterioro cognitivo en demencias. La GDS toma valores entre 1 (normalidad) hasta 7 (demencia muy grave) que se correlacionan con las puntuaciones en la mayoría de test cognitivos, estando su puntuación también relacionada con el grado de limitación en actividades de la vida diaria (AVD).

Los resultados de costes se interpretan además a partir de los costes directos desembolsados por las familias (según datos recogidos del cuestionario), aportación del Estado vía transferencias por las prestaciones de servicios sociales concertados (no se valoran costes de prestaciones sanitarias públicas), y los costes indirectos se valoran según el método de preferencias reveladas en base a 3 escenarios: 1) costes de oportunidad, en función de: a) la gravedad del paciente que obliga a diferentes intensidades de atención, y b) en base a nivel de formación del cuidador que se relaciona con un mayor coste del factor tiempo; 2) costes de sustitución por un cuidador profesional especializado, que se valora con un output a precio de mercado según convenio colectivo del sector de la dependencia del año 2012, para un sueldo de auxiliar/gerocultor, y 3) costes de sustitución por un cuidador no especializado, que se valora según salario mínimo interprofesional para 2012.

La intensidad en tiempo de los cuidados se propone atribuir: 2,4 horas –10% del día– para niveles leves (2 y 3 de GDS), 8 horas –1/3 del día– para niveles moderados (4 y 5 de GDS), y 24 horas para niveles graves (6 y 7 de GDS) valoradas a costes de tiempo de ocupación laboral en cuidados 16 horas, y 8 horas, el resto hasta 24, valoradas como tiempo de ocio, en el escenario de costes de oportunidad, y como horas contratadas en los escenarios de costes de sustitución en horario nocturno. La ponderación en cuanto a las horas no se hace de forma lineal dado que la progresión del deterioro tampoco lo es. Por otra parte, una distribución muy similar a la propuesta ya se hizo en un estudio económico sobre el impacto de la EA en Europa⁶⁶, tomando de referencia uno previo de Nordberg et al (2005)⁷¹ sobre población sueca.

Estos tiempos de dedicación se estiman considerando que un paciente en estadios iniciales es una persona que conserva bastante autonomía, y por tanto solo precisa supervisión. Cuando se encuentra en estadios intermedios (GDS: 4 y 5) necesita una atención más intensa, de manera que incluso los servicios sociales ofrecen la asistencia a Unidades de Estancia Diurnas (UED) que dan un servicio de aproximadamente el equivalente a una jornada laboral completa (8 horas). Para los casos graves (GDS: 6 y 7), donde ya existen limitaciones que afectan incluso a la movilidad, la atención necesaria es de prácticamente 24 horas, no obstante, se entiende que estos casos al menos 8 se dedican a dormir, por lo que se considera que la atención, en el nivel de mayor deterioro, precisa de la presencia una persona que cuide permanente, incluso de noche, aunque en este supuesto se valorará, en cuanto a coste de oportunidad, como pérdida de tiempo de ocio (*SI*).

Calculo del coste directo privado y público

En relación al coste directo privado, entendido como el desembolsado efectivamente por los cuidadores, se calcula a partir de la suma de los costes anuales relativos a los apartados D, E y F del cuestionario (ver anexo 1), que se corresponden con: D) Servicios contratados como apoyo al cuidador principal, E) En caso de pacientes institucionalizados, costes de la prestación residencial, F) Otros costes sanitarios-sociales relativos al cuidado.

Los costes directos asumidos por la Administración Pública, cuando los servicios eran subvencionados o concertados, se calcularon restando al precio público vigente el coste aportado por el usuario. El coste público vigente, según tipo de servicio, aparece en la tabla 8.

Cálculo del coste de oportunidad

Para el cálculo de los salarios medios por nivel de estudios se tomó como aproximación de referencia las cifras publicadas por el INE en su nota de prensa oficial sobre el *Decil de salarios del empleo principal. Encuesta de Población Activa (EPA). Año*

2013⁷², que sitúa en 2012 los salarios brutos en: 1.368,2 € para formación hasta primaria, 1.609,5 € hasta secundaria, y 2.375,8 € para personas con formación superior, incluido doctorado. En el caso de las personas sin estudios se consideró que una aproximación más cercana a la realidad sería tomar como referencia el salario mínimo interprofesional de 2012, fijado en 641,6 €. En el caso de las personas jubiladas en lo referente a coste de oportunidad de su tiempo se valoró como aproximación la pensión media (858,4 €), sin diferenciar niveles de formación, dado que no se encontraron datos accesibles al respecto, y en cualquier caso, la gran mayoría de jubilados de la muestra son de un nivel formativo similar.

La jornada laboral a tiempo completo se estableció en 40 horas/semanales, y se decidió que, como promedio, un mes supondría una dedicación en esa jornada de 160 horas. De lo que se extrajeron los distintos salarios por hora según niveles de formación.

La valoración del tiempo de dedicación de los cuidadores, en el escenario de cálculo mediante costes de oportunidad se hace por tanto en función del nivel formativo del cuidador, y se distinguen además de los tiempos de dedicación dos potenciales usos del tiempo total (T): a) tiempo dedicado al trabajo (Wt) y b) tiempo dedicado al ocio (Lt), de tal forma que se determina el coste de oportunidad total (OC), para los n sujetos, según estadio de la enfermedad (se distinguen 3: leve, moderado y grave, $j: 1,2,3$) y según nivel formativo del cuidador (se distinguen 3, $k=1,2,3$). El cálculo del OC resulta:

$$OC = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} OC_{i,j,k} = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} (Wt_{i,j,k} Sw_{i,j,k} + Lt_{i,j,k} Sl_{i,j,k}) = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} (Wt_{i,j,k} Sw_{i,j,k} + 0,25 Lt_{i,j,k} Sw_{i,j,k})$$

$$OC = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} (Wt_{i,j,k} Sw_{i,j,k} + 0,25 Lt_{i,j,k} Sw_{i,j,k}) = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} Sw_{i,j,k} (Wt_{i,j,k} + 0,25 Lt_{i,j,k})$$

$$OC = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} Sw_{i,j,k} (Wt_{i,j,k} + 0,25 Lt_{i,j,k}) = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} Sw_{i,j,k} (Wt_{i,j,k} + 0,25(1 - Wt_{i,j,k}))$$

Considerando que: $Sl_{ij} = 0,25 Sw_{ij}$

Y que: $Lt_{ij} = 1 - Wt_{ij}$

$$OC = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} Sw_{i,j,k} (0,75 Wt_{i,j,k} + 0,25)$$

[2]

Donde:

i : sujeto ($i: 1,2,3...n$)

j: nivel de gravedad (Leve, Moderado, Grave; j: 1,2,3)
k: nivel de formación del cuidador (j=1,2,3 -1: Hasta primaria, 2: Hasta secundaria, 3: Superior incluyendo doctorado-)
Sw: valoración económica del tiempo en situación laboral (Salario)
Sl: valoración económica del tiempo de ocio (25% del Sw)

En la ecuación anterior [2] puede apreciarse que a efectos del cálculo del tiempo de ocio, o de no cuidado (Lt), se considera que este tiene un valor equivalente a un 25% del de trabajo (Wt). El valor del tiempo de ocio resulta de una estimación, y en consecuencia subjetiva, que depende de la edad, el trabajo que se desempeña, experiencia laboral previa...; en general se admite oscila entre un 25% y un 33% del valor del tiempo de trabajo⁷³⁻⁷⁶.

En la valoración se consideraron los siguientes casos para estimar los tiempos de dedicación y de ocio que se tienen en consideración en cuanto al cálculo del coste de oportunidad, que varía en función de: 1) estado del paciente (leve, moderado, grave) y 2) situación laboral del cuidador (ocupado, desempleado, jubilado). Los criterios de distribución de horas y el precio concertado de los servicios pueden verse respectivamente en las siguientes tablas 7 y 8. Como se ha indicado, se entiende que un paciente en situación leve requiere un tiempo de dedicación a tareas de supervisión de aproximadamente un 10% del día, lo cual no implica reducción en las horas de descanso/ocio, y en el mismo caso estaría un paciente en grado leve, aunque en este nivel la dedicación al cuidado se considera precisa el equivalente a una jornada laboral completa (8h/día). Por último, los pacientes graves precisan una atención continuada, lo que supone una atención de 24h/día, de estas, se valoran 8 horas de menor intensidad, que pueden coincidir en general con periodos de sueño nocturno, en el que el paciente requiere en general acompañamiento⁴⁷, y se valoran como horas reducidas o sacrificadas en descanso/ocio.

Tabla 7: Hora dedicadas al cuidado (Wt) y horas sacrificadas de tiempo de ocio/descanso (Lt) en función del estado evolutivo del paciente para el cálculo de coste indirecto según coste de oportunidad (OC)

	Estado evolutivo del paciente según GDS		
	GDS: 2 – 3 (leve)	GDS: 4 – 5 (Moderado)	GDS: 6 – 7 (Grave)
Wt	2,4	8,0	16,0
Lt	0,0	0,0	8,0

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8: Precios de los servicios públicos subvencionados o concertados vigentes (en 2012)

<i>Tipo de servicio</i>	<i>Precio público</i>
<i>Servicio de Ayuda a Domicilio</i>	<i>13 €/hora</i>
<i>Unidad de Estancia Diurna – con transporte –</i>	<i>880,50 €/mes</i>
<i>Unidad de Estancia Diurna – sin transporte –</i>	<i>654,90 €/mes</i>
<i>Teleasistencia</i>	<i>18 €/mes</i>
<i>Atención residencial</i>	<i>1.551 €/mes</i>

Fuente: BOJA nº 21. 1 Febrero de 2012. Resolución de 20 de enero de 2012

En cuanto a la valoración en salarios de los tipos de las horas de dedicación, se entiende que las personas dividen sus horas entre las de trabajo (S_w) y las de ocio/descanso ($S_l = 0,25S_w$). En el caso de las personas desempleadas todas las horas se valoran como horas de ocio (S_l), y en el de las personas jubiladas igualmente (valoradas estas horas en este supuesto según pensión media).

Cálculo del coste de sustitución

En el segundo y tercer escenario contemplados, 2) coste de sustitución por un cuidador profesional auxiliar de clínica/gerocultor (CsPs), o bien 3) por un cuidador sin formación específica (CsPns); se toman como referencia para el cálculo de los costes de horas de cuidado el salario según el convenio colectivo del sector de la dependencia de aplicación en 2012, que sitúa el salario bruto medio/hora para ese nivel en 5,98 €/hora, y que suben a 7,85 €/hora, cuando son nocturnas, que se entiende serían necesarias en estadios graves (GDS: 5 y 6). En el caso de la sustitución por un cuidador no formado (tercer escenario) se toma como referencia el salario mínimo interprofesional en 2012 (641,40 €), que supone un coste bruto promedio por hora de 4,01 €/hora. Igualmente se siguió para la valoración de tiempo lo referido en la tabla 7.

$$CsPs = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} CsPs_{i,j} = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} (Hd_{ij}5,98 + Hn_{ij}7,85)$$

[3]

La ecuación empleada en el tercer escenario en cada caso para el cálculo del coste indirecto, por un cuidador sin formación específica, es :

$$CsPns = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} CsPns_{i,j} = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} (Hd_{ij} \cdot 4,01 + Hn_{ij} \cdot 4,01)$$

[4]

$$CsPns = 4,01 \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} (Hd_{ij} + Hn_{ij})$$

Donde:

i: Sujeto (*i*: 1,2,3...*n*)

j: Nivel de gravedad (Leve, Moderado, Grave; *j*: 1,2,3)

Hd: Horas de cuidado diurno

Hn: Horas de cuidado nocturno

3. RESULTADOS

3. RESULTADOS

El perfil de la persona cuidadora^B

La muestra final analizada estuvo compuesta por 778 cuidadores de pacientes con demencia. Las principales características de la misma se encuentran resumidas en la tabla 9, donde se aprecia como el perfil mayoritario es el femenino, con un nivel formativo bajo, predominando la relación de hija en cuanto a parentesco que vincula enfermo y cuidador. La forma de atención es predominantemente en el domicilio, de ahí que la convivencia sea mayormente la situación de vida. No obstante hay un porcentaje relevante en la muestra (26,1%) que recibe apoyo parcial para el cuidado de parte de otros miembros del entorno familiar. Esta participación de otros familiares crece (35,3%) cuando la personas cuidadora principal es menor de 40 años. La participación de familia política (5,3%) y otras relaciones como amigos (5,2%) es muy baja.

Respecto al nivel formativo, como se describe en la tabla 9, predomina el nivel bajo, no obstante, si se analiza por género, entre varones el 43,4% tienen un nivel medio o alto, frente al 31% en el caso de las mujeres.

Por otro lado, cuando los varones que asumen el rol de cuidadores son fundamentalmente los esposos (49,5%) o hijos (44,5%). En el caso de las mujeres que asumen el rol de personas cuidadoras son principalmente hijas (65,8%) o esposas (22,5%). Si se analiza el grupo teniendo en consideración la edad de las personas cuidadoras se puede diferenciar 2 grupos (ver Gráfico 1). Uno en el que claramente ambas son similares (menos de 10 años de diferencia) y otro en el que las edades de los pacientes son altas y las de los cuidadores son notablemente inferiores. La proporción de mujeres cuidadoras es superior en ambos grupos, no obstante, en el grupo donde las edades son similares la proporción de hombres es más alta (40,9%) frente al grupo mayoritario, donde las diferencias de edad son mayores, en el que la proporción de varones es minoritaria (16,3%). Sin diferenciar por

^B Parte de los contenidos de este apartado fueron publicados en Ruiz-Adame et al (2017)¹⁰⁹

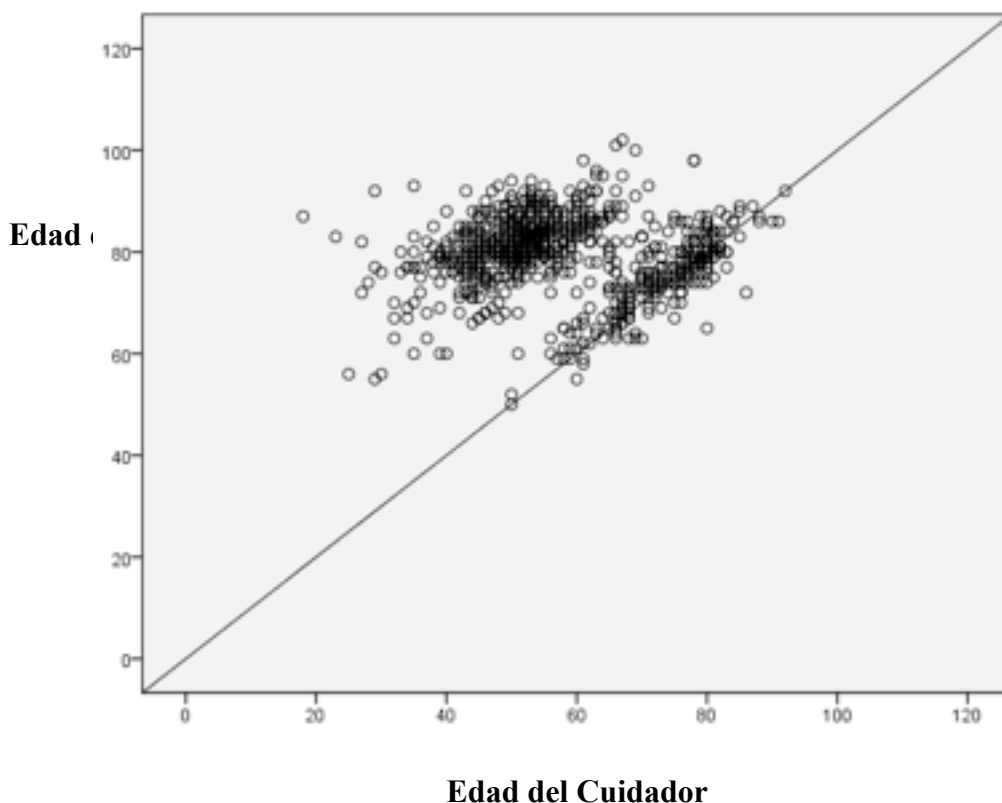
género, en el grupo de edades similares la relación más común (90,2%) es la de esposa/o, mientras en el de edades más diferenciadas es la de hija/o (84,4%).

Tabla 9: Comparativa de perfiles promedios de cuidadores de la muestra general vs hasta 40 años de edad.

Característica	Muestra general	Cuidadores de hasta 40 años de edad
<i>n</i>	778	54
Sexo	Mujer (76,6%)	Mujer (74,1%)
Edad media	57,57	34,8
Estudios	Sin estudios reglados (55,9%) Básicos (9,9%)	Medios (29,6%) Superiores (37,0%)
Relación con el paciente	Hijos/a (60,8%)	Hijos/a (77,8%)
Convive en el mismo domicilio	Sí (70,3%)	Sí (44,4%)
Jubilados/as	Sí (27,8%)	Sí (1,9%)
Ocupados/as (trabajo remunerado)	Sí (34,2%)	Sí (57,4%)
Trabajo a tiempo completo	Sí (68,2%)	Sí (41,9%)
Ha solicitado alguna vez reducción de jornada por ser cuidador/a	Sí (21,5%)	Sí (19,4%)
Considera que su situación laboral tiene relación con ser cuidador/a	No (83,2%)	No (70,4%)
Considera que ser cuidador ha limitado su promoción laboral o para encontrar empleo	No (85,2%)	No (77,8%)
Considera que ser cuidador ha limitado sus posibilidades de formación	No (78,9%)	No (75,9%)
Atiende solo/a al paciente (sin la ayuda de otros cuidadores)	Sí (65,2%)	Sí (74,1%)

Fuente: Elaboración propia, a partir de datos de la muestra.

Gráfico 1: Distribución de cuidadores y pacientes en función de la edad.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

En el conjunto de la muestra, el promedio de personas que compaginan ser cuidadoras con estar ocupadas en una actividad laboral remunerada es minoritaria. En cambio, como se aprecia en la tabla 9, la situación es la opuesta entre los cuidadores más jóvenes. En este caso es mayoritario en estas personas estar activas laboralmente y ser cuidadoras. No es habitual, por los datos obtenidos, que quienes cuidan y tienen trabajo soliciten reducciones de jornada y, en general, las personas que cuidan no consideran que este rol les haya afectado en cuanto a su estatus laboral, para la promoción o búsqueda de empleo, ni para la formación (aspecto que se consideró por ser una vía de mejora de promoción o acceso al mercado laboral.)

Como también puede apreciarse en la tabla 9, pese a que no se dieron diferencias estadísticamente significativas, se comparó el perfil promedio con el de aquellas personas cuidadoras de menor edad, la cual se estableció en los 40 años. En este caso surgen diferencias que merecen la pena ser resaltadas (en la tabla se destacan en negrita). Así, existe un salto notable en el nivel de estudios. Mientras que en el grupo general era bajo, en este predominan los niveles formativos medios y superiores. La situación de convivencia es marcadamente diferente. En el grupo de menor edad son mayoría las personas que ejercen la función de cuidados sin vivir con el enfermo. Por otra parte, también son mayoría las personas que tienen una ocupación laboral remunerada, pero de ellas, ahora es más frecuente que la jornada no sea a tiempo completo, lo cual supone un hándicap para las personas que cuidan, ya que menores jornadas laborales se relacionan con menores ingresos. En la valoración de la repercusión sobre su situación laboral se ve esto último reflejado puesto que ahora hay una diferencia respecto al grupo promedio de 12,8 puntos porcentuales en cuanto a que son más las personas de menor edad que entienden que ser cuidadoras les ha afectado en cuanto a su situación laboral. Llamativamente, pese al notable mejor nivel formativo, y al cambio respecto al promedio en situación laboral, el perfil sigue siendo mayoritariamente femenino.

Respecto a los enfermos, el perfil promedio que aparece en el estudio es el femenino (71,3%), de avanzada edad, con una edad media de 79,53 años (desviación típica de 7,49) el percentil 25 era de 76 años. El tipo de demencia más común era la tipo Alzheimer en el 83,2%. En cuanto a los niveles de deterioro, según GDS, estaban relativamente equilibrados con lo que suele apreciarse en la práctica clínica (GDS2: 1,9%, GDS3: 8,1%, GDS4: 13,8%, GDS5: 23,5%, GDS6: 26,6% y GDS7: 26,1%).

Costes directos

Los costes directos tenían una amplia oscilación para el conjunto de la muestra tal como pueden verse en la tabla 10. El coste soportado por el entorno familiar de promedio resulta un 23,15% por encima del situado por la Administración. No obstante, para valorar mejor la aportación de cada una de las partes hay que verlo según niveles de deterioro tal como muestra la tabla 11, donde puede apreciarse como el coste se incrementa conforme lo

hace el nivel de gravedad. En todos los casos, el coste directo asumido por el entorno familiar es superior al soportado por la Administración. El coste medio directo asumido por el entorno familiar es del 55,18% respecto al total, pudiendo llegar a ser hasta un 79,50%. No se estudian separadamente costes por tipos de demencias dado que la proporción de casos no Alzheimer es muy escasa, y por otra parte, estudios existentes vienen a confirmar que no existen diferencias significativas en costes entre unas y otras tipologías de demencias^{39,49,67}.

Tabla 10: Costes directos privados (desembolsados directamente por el entorno familiar) y de la Administración Pública (cantidades subvencionadas o aportadas vía concierto) anuales

	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>Media</i>	<i>Desviación típica</i>
<i>Coste Privado</i>	00 €	48.970,00 €	5.606,35 €	6.337,36 €
<i>Coste para Adm. Pública</i>	00 €	19.483,20 €	4.552,25 €	5.257,91 €
<i>Coste Total</i>	00 €	61.595,40 €	10.158,60 €	8.267,43 €

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

Tabla 11: Costes directos privados (desembolsados directamente por el entorno familiar) y de la Administración Pública (cantidades subvencionadas o aportadas vía concierto) anuales, según nivel de deterioro medido en la escala GDS

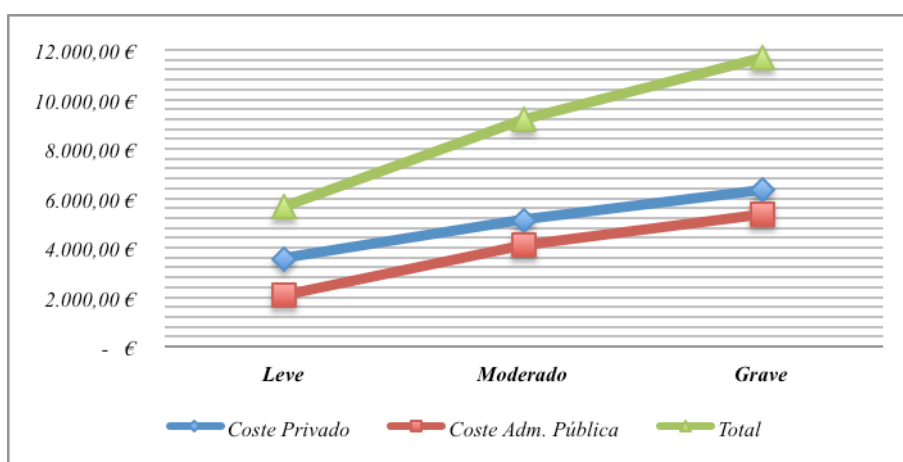
		<i>Costes medios según GDS</i>		
<i>Estadio</i>	<i>n</i>	<i>Coste Privado</i>	<i>Coste Adm. Pública</i>	<i>Coste Total</i>
<i>Leve</i> <i>(GDS: 2 – 3)</i>	78	3.560,70 € (3.659,99 €)	2.091,38 € (3.471,49 €)	5.652,08 € (5.033,38 €)
<i>Moderado</i> <i>(GDS: 4 – 5)</i>	290	5.123,89 € (5.655,75 €)	4.087,48 € (4.522,97 €)	9.211,27 € (7.246,71 €)
<i>Grave</i> <i>(GDS : 6 – 7)</i>	410	6.336,77 € (7.048,13 €)	5.349,16 € (5.818,19 €)	11.685,93 € (9.002,70 €)
<i>Promedio</i>	778	5.606,35 € (6.337,36 €)	4.552,25 € (5.227,91 €)	10.158,60 € (8.267,43 €)

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra. Entre paréntesis, desviaciones típicas

Para comprobar si efectivamente las diferencias apreciadas en costes en función del grado de evolución de la enfermedad eran estadísticamente significativas (ver tabla 11) se realiza un ANOVA de un factor. En el estadístico de Levene no se confirma la homogeneidad de varianzas (P-valor: 0,000) por lo que se acude a la aplicación de los

estadísticos de Welch y de Brown-Forsythe, siendo ambos significativos para los 3 tipos de costes que se analizan (P-valor: 0,000 en los tres casos), es decir, las medias son diferentes; por lo que se prosigue con la prueba, y se realizan los contrastes *post hoc* con la prueba de Games-Howell, que cuando se comparan los 3 niveles de gravedad: leve, moderado y grave, muestra significación estadística en cuanto a costes privados (las diferencias entre leve y moderada son significativas al 10%, entre moderada y grave al 5% y entre leve y grave al 1%); respecto a costes para la administración y a costes totales (las diferencias entre niveles de gravedad son siempre significativas al 1% en ambos casos, los P-valores son siempre 0,000), es decir, todos los costes efectivamente crecen conforme avanza el síndrome. El aumento en un nivel de gravedad, supone un incremento en el coste medio privado de unos 1.388 € anuales, en el público de 584,89 €, y en el total de 2.819,90 €.

Gráfico 2: Costes directos privados y públicos según nivel de deterioro del paciente (según GDS)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

Tabla 12: Costes directos medios asumidos por el entorno familiar (Coste Privado) vs por la Administración Pública, en función del nivel de estudios y según situación laboral del cuidador principal

		<i>Costes medios según nivel de estudios</i>		
<i>Nivel Estudios</i>	<i>n</i>	<i>Coste Privado</i>	<i>Coste Adm. Pública</i>	<i>Coste Total</i>
1 (Hasta primaria)	512	4.081,74 € (4.846,32 €)	4.450,49 € (5.049,07 €)	8.532,23 € (7.267,61 €)
2 (Hasta secundaria)	156	7.130,12 € (6.904,92 €)	4.670,99 € (5.247,99 €)	11.801,10 € (9.053,92 €)
3 (Superiores)	110	10.541,71 € (8.340,53 €)	4.857,53 € (6.183,02 €)	15.399,24 € (8.890,82 €)
		<i>Costes medios según situación laboral</i>		
<i>Situación Laboral</i>	<i>n</i>	<i>Coste Privado</i>	<i>Coste Adm. Pública</i>	<i>Coste Total</i>
1 (ocupados)	261	7.265,51 € (7.595,42 €)	5.226,69 € (5.429,48 €)	12.492,07 € (8.906,89 €)
2 (Jubilado/a)	301	4.667,53 € (5.681,72 €)	3.959,80 € (5.330,76 €)	8.627,33 € (7.835,86 €)
3 (desocupado)	216	4.909,78 € (5.124,91 €)	4.562,89 € (4.854,42 €)	9.472,67 € (7.418,65 €)

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra. Entre paréntesis, desviaciones típicas.

Si se analiza el coste medio por nivel de estudios (tabla 12) se observa como hay un continuo incremento en los costes directos asumidos por el entorno familiar conforme se eleva el nivel de formación, mientras que los costes de la Administración Pública crecen de una forma progresiva, no existen grandes diferencias aparentes en base a los niveles de formación de los cuidadores.

Se realiza un ANOVA de un factor para comprobar si efectivamente estas diferencias aparentes entre los costes en función del nivel de formación tienen o no significación estadística. Se aplica el test de Levene que da como resultado que no se da el supuesto de homoscedasticidad (P-valor:0,000; 0,003 y 0,010 para coste privado, público y total, respectivamente). Se aplican entonces los estadísticos de Welch y de Brown-Forsythe para comprobar si las medias son diferentes. En este caso el resultado es que las medias son diferentes en el caso de los costes privados y totales (P-Valor: 0,000 en ambos casos), pero no en el caso de los costes públicos (P-Valor: 0,761 en Welch y 0,757 en Brown-

Fosythe). Se procede a continuación a los contrastes *post hoc*, aplicando en este caso la prueba de Games-Howell, que indican que efectivamente los costes privados y totales se incrementan con el mayor nivel formativo, en todos los casos con significatividad superior al 99%.

Como puede apreciarse en el Gráfico 3, las tendencias de los costes totales directos (DTc) [5], de la Administración Pública (DPAc) [6] y costes privados (DPc) [7], según nivel de estudios, se ajustan a una tendencia polinomial como puede observarse en las siguientes ecuaciones:

$$DTc = 164,64x^2 + 2775x + 5592,6 ; R^2 = 1 \quad [5]$$

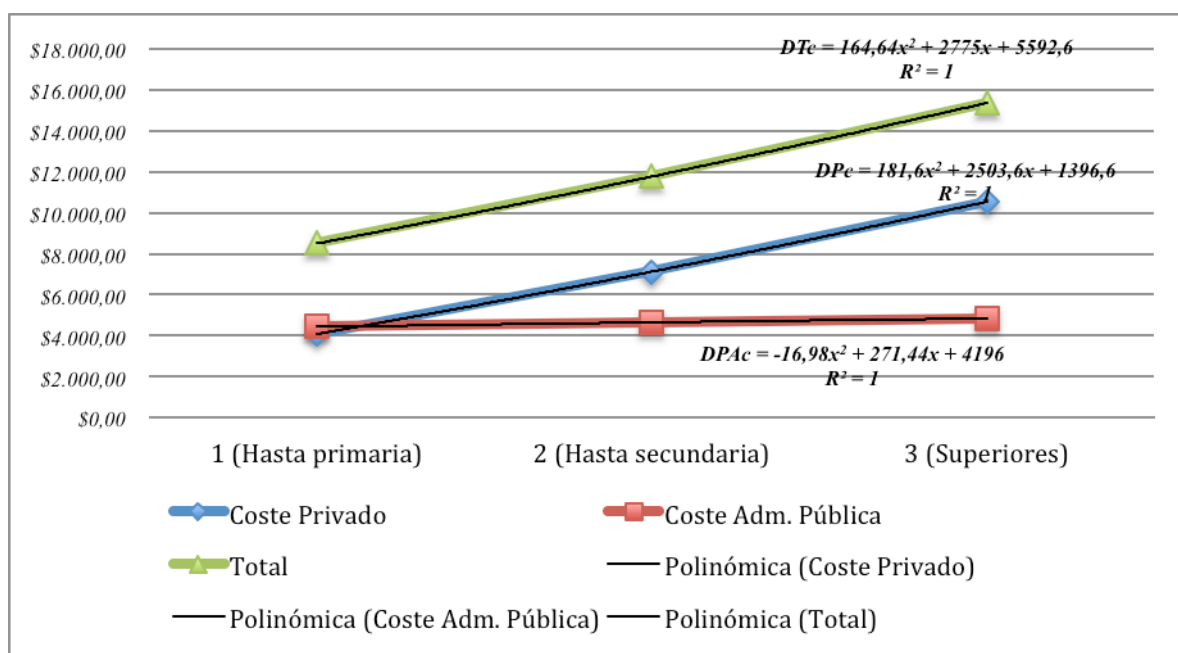
$$DPAc = -16,98x^2 + 271,44x + 4196 ; R^2 = 1 \quad [6]$$

$$DPc = 181,6x^2 + 2503,6x + 1396,6 ; R^2 = 1 \quad [7]$$

Donde:

x: nivel de estudios, que toma 3 valores (1,2,3; según sean hasta primaria, secundaria, superiores)

Gráfico 3: Costes medios directos por nivel de estudios del cuidador



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

En lo que se refiere a la diferencia de costes en base a la situación laboral, también puede apreciarse (tabla 12) que el coste es notablemente más elevado cuando el cuidador está laboralmente ocupado, particularmente en lo referido a los *DPCs*.

Se realiza el mismo tipo de análisis anterior para comprobar si las diferencias apreciadas en los costes medios en función del nivel de estudios resultan significativas o no. En este caso sí existe homogeneidad de varianzas según el estadístico de Levene en el caso del coste público (P-Valor: 0,424) y en el coste total (P-Valor: 0,141), pero no en los costes privados (P-Valor: 0,000). Se comprueba entonces mediante los estadísticos de Welch-Forsythe para el caso de los costes privados si las diferencias de medias son significativas, resultando que sí lo son (P-Valor: 0,000), por lo que se procede a realizar los contrastes *post hoc* mediante la prueba de Tukey en el caso de costes públicos y totales, y mediante Games-Holwell en el caso de los privados.

De estas pruebas resulta que los costes privados son efectivamente mayores para ocupados que para jubilados y para desocupados (P-Valor: 0,000), y que efectivamente son menores para jubilados que para ocupados (P-Valor: 0,000), pero no hay diferencias significativas entre jubilados y desocupados (P-Valor: 0,400). En cuanto a los coste públicos, resultan más elevados para los ocupados que para jubilados (P-Valor: 0,012), pero no respecto a desocupados (P-Valor: 0,353). Y en el coste total se repite un mayor coste para ocupados respecto a jubilados y desocupados (P-Valor: 0,000), pero nuevamente no hay diferencias entre desocupados y jubilados (P-Valor: 0,472).

Se agruparon las situaciones laborales en una nueva variable dummy diferenciando entre ocupados y resto de casos (jubilados y desocupados) y se comparó mediante un ANOVA univariante si había un efecto cruzado entre nivel de estudios y situación laboral, resultando efectivamente este efecto existía (P-Valor: 0,3400).

Por otro lado, en el caso de los cuidadores de menor edad (menores de 40 años), si bien su número no es muy elevado en la muestra (6,94%) resulta interesante su análisis por ser orientativo respecto a la tendencia futura de cuidadores dado que en ellos se da un

perfil formativo y de actividad laboral marcadamente diferente. En este grupo se aprecia (ver tabla 13) igualmente un coste directo más elevado, tanto privado (12,77% superior) como público (7,01% superior), respecto al resto de perfiles edad.

Tabla 13: Costes directos medios asumidos por el entorno familiar (Coste Privado) y por la Administración Pública, en función: a) sexo, b) edad (mayores vs menores de 40) del cuidador principal, y c) según convivan o no en el mismo domicilio

		<i>Costes medios según sexo del cuidador principal</i>		
<i>Sexo cuidador</i>	<i>n</i>	<i>Coste Privado</i>	<i>Coste Adm. Pública</i>	<i>Coste Total</i>
<i>Hombre</i>	182	7.120,00 € (7.512,09 €)	5.392,00 € (5.134,46 €)	12.512,01 € (8.915,09 €)
<i>Mujer</i>	596	5.144,12 € (5.862,23 €)	4.295,82 € (5.272,65 €)	9.439,94 € (7.928,97 €)
		<i>Costes medios según edad</i>		
<i>Edad</i>	<i>n</i>	<i>Coste Privado</i>	<i>Coste Adm. Pública</i>	<i>Coste Total</i>
<i>Hasta 40 años</i>	54	6.266,75 € (7.415,57 €)	4.848,03 € (5.867,95 €)	11.114,78 € (8.656,34 €)
<i>Mayores de 40 años</i>	724	5.557,09 € (6.252,66 €)	4.530,19 € (5.213,38 €)	10.087,28 € (.239,48 €)
		<i>Costes medios según convivencia</i>		
<i>Convivencia</i>	<i>n</i>	<i>Coste Privado</i>	<i>Coste Adm. Pública</i>	<i>Coste Total</i>
<i>Sí</i>	547	4.668,77 € (5.594,02 €)	3.906,53 € (4.590,54 €)	8.575,30 € (7.303,51 €)
<i>No</i>	231	7.826,48 € (7.372,26 €)	6.081,31 € (6.326,84 €)	13.907,79 € (9.175,98 €)

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra. Entre paréntesis desviaciones típicas.

Para la comparación en cuanto a las diferencias en costes privados directos entre sexos (ver tabla 13) se aplicó la prueba t de Student para muestras independientes, resultando significativa (P-Valor: 0,004) la diferencia en cuanto a costes anuales privados entre hombres y mujeres, e igualmente sucede para el caso de los costes totales (P-Valor: 0,000), por lo que el coste privado es significativamente mayor cuando el cuidador es hombre. En cambio, no existe diferencia significativa en relación con el coste de la Administración Pública (P-Valor: 0,151).

En el caso de los costes en función de los dos grupos de edad de cuidadores (ver tabla 13), aunque en los descriptivos se aprecia que los costes privado, para la Administración Pública y total, son siempre mayores en los menores de 40 años, igualmente, aplicando la misma prueba estadística, en ningún caso resulta la diferencia significativa (P-Valor: 0,496; 0,700 y 0,402 para costes privados, públicos y totales respectivamente).

Por último, se añadió al estudio la valoración de la situación de convivencia o no en el mismo domicilio de cuidador y paciente (ver tabla 13) para conocer si efectivamente este factor tiene influencia en los costes asumidos por el entorno familiar y por la Administración. Por los descriptivos se aprecia una fuerte influencia de la situación de no convivencia en cuanto a incremento de los costes en todas sus modalidades: privados (67,63%), públicos (55,67%), y totales (62,18%). Se aplicó la prueba t de Student para muestras independientes para su análisis estadístico a fin de comprobar la significatividad de estas diferencias de medias. La significatividad fue elevada en los tres tipos de costes (P-valor: 0,000). Es decir, la situación de no convivencia supone una elevación de los costes tanto para el entorno familiar como para la Administración Pública.

Costes indirectos ^C

En cuanto a los costes indirectos se planteó un análisis de sensibilidad con 3 escenarios: 1) Coste de oportunidad (en función del nivel de estudio y grado de deterioro del paciente), 2) Costes de sustitución por un cuidador profesional cualificado, y 3) Costes de sustitución por un cuidador profesional no cualificado. En estos dos últimos casos los supuestos se establecen en base exclusivamente al nivel de deterioro por entenderse que el coste salarial de cuidadores externos está principalmente influenciado por el número de horas de atención que la persona enferma precise, lo cual depende fundamentalmente de su nivel de deterioro.

Los resultados para el caso del coste de oportunidad se pueden ver en la tabla 14, en los que se puede apreciar cómo este coste crece estando influenciado por: a) por el nivel

^C Parte de los resultados de este apartado han sido publicados en Ruiz-Adame Reina, M., Correa, M. y Burton, K. (2017)¹¹⁰

formativo, lo cual determina un coste (oportunidad) por hora diferente, y b) por el grado de evolución, que afecta a una menor o mayor necesidad de horas de atención.

Tabla 14: Costes indirectos medios de los cuidados por el entorno familiar en función del nivel de deterioro, bajo el supuesto de cálculo según Coste de oportunidad (en base a nivel formativo y gravedad).

Estadio	Coste de Oportunidad			
	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típica
Leve (GDS: 2 – 3)	878,19 €	13.008,60 €	3.430,33 €	(3.688,78 €)
Moderado (GDS: 4 – 5)	2.927,30 €	43.362,00 €	11.968,37 €	(13.259,42 €)
Grave (GDS : 6 – 7)	8.781,90 €	97.564,50 €	28.859,30 €	(28.511,33 €)
Promedio	878,19 €	97.564,50 €	20.309,30 €	(24.260,39 €)

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

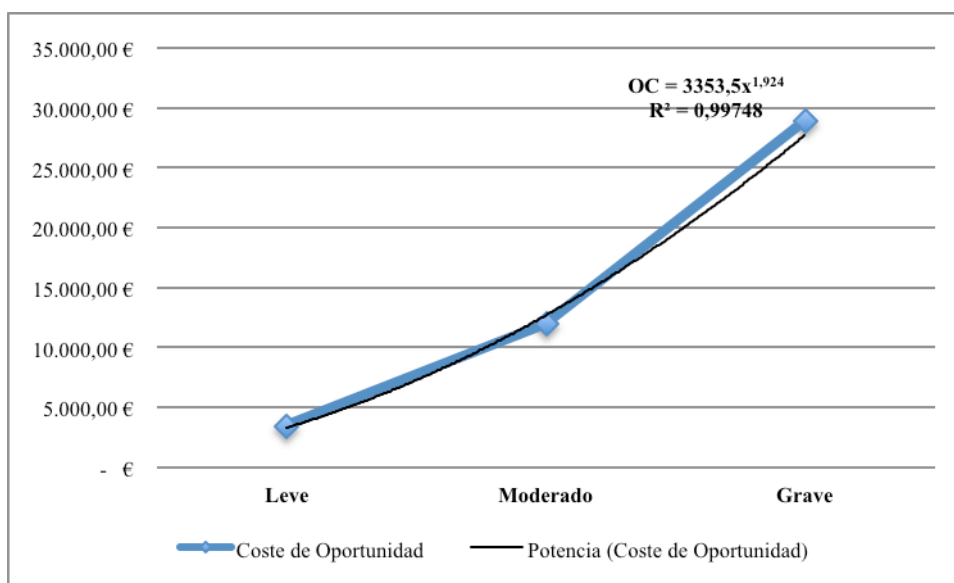
Según se aprecia en el Gráfico 4, el coste de oportunidad (OC) medio crece de manera exponencial según la función:

$$OC = 3.353,5 x^{1,924} \quad [8]$$

Donde:

x: nivel de gravedad, que toma 3 valores (1,2,3; según sea leve, moderado o grave)

Gráfico 4: Costes medios indirectos de oportunidad por nivel de gravedad del paciente (según GDS)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

En cuanto a los otros dos escenarios basados en el coste de sustitución (ver tabla 15), cuando lo es por un cuidador profesional especializado (escenario 2), o por uno no especializado (escenario 3), el coste puede oscilar considerablemente; siendo siempre más alto evidentemente cuando el cuidador tiene formación específica. En el estadio leve y moderado es un 49,11% superior, y en el grave, donde además se considera la necesidad de sustitución en horas nocturnas, un 64,66% más elevado.

Tabla 15: Costes indirectos medios de los cuidados en el entorno familiar calculados por método de coste de sustitución, según sean realizados por un cuidador profesional especializado (escenario 2) o por uno sin especialización (escenario 3)

<i>Estadio</i>	<i>Coste de sustitución por</i>	
	<i>Cuidador Profesional Especializado</i>	<i>Cuidador Profesional No Especializado</i>
<i>Leve (GDS: 2 – 3)</i>	<i>17.454,30 €</i>	<i>11.705,55 €</i>
<i>Moderado (GDS: 4 – 5)</i>	<i>34.908,60 €</i>	<i>23.411,10 €</i>
<i>Grave (GDS : 6 – 7)</i>	<i>57.823,30 €</i>	<i>35.116,65 €</i>
<i>Promedio</i>	<i>45.234,55 €</i>	<i>28.406,22 €</i>

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

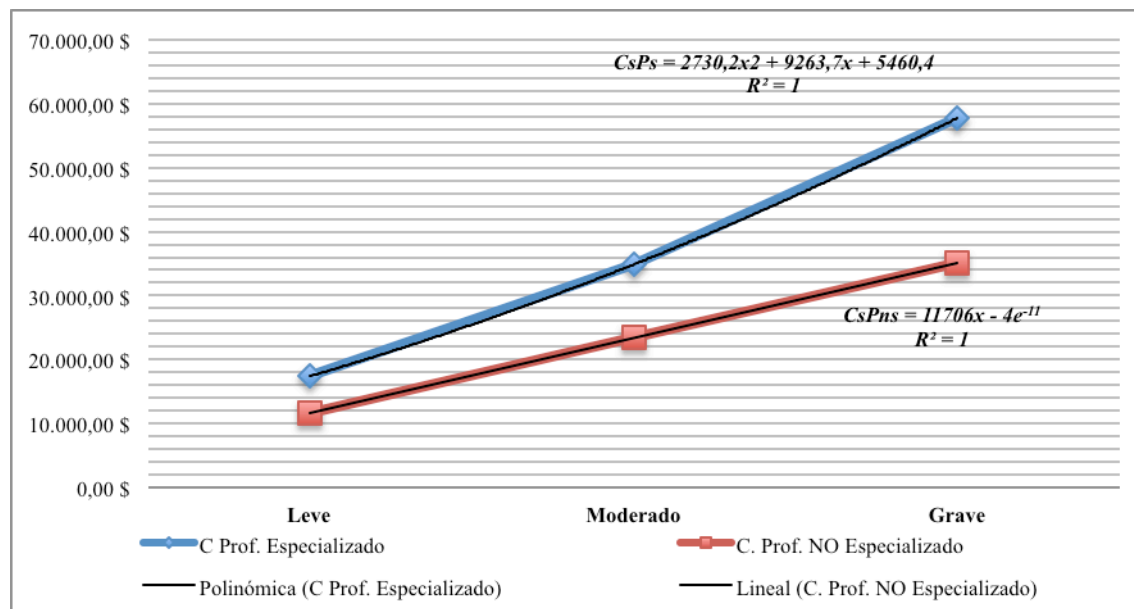
En el Gráfico 5 puede verse como el coste indirecto de sustitución resulta evidentemente más elevado, cuando la sustitución se realiza por un cuidador con formación especializada, y como cada uno de estos costes se ajusta a una función de tipo polinomial [9] para el caso de la sustitución por un cuidador con especialización, y lineal [10], en el caso de no ser especializado:

$$CsPs = 2730,2x^2 + 9263,7x + 5460,4 \quad [9]$$

$$CsPns = 11706x - 4e^{-11} \quad [10]$$

Donde: x : nivel de gravedad, que toma 3 valores (1,2,3; según sea leve, moderado o grave)

Gráfico 5: Costes medios indirectos de sustitución por nivel de gravedad del paciente (según GDS), según sea sustituido por un profesional especializado (CsPs) o no especializado (CsPns)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

Análisis de los factores que determinan la elección de servicios de apoyo externo^D.

Como se ha indicado, a fin de determinar las preferencias por servicios externos se realizaron dos modelos logísticos consecutivos. Primero un modelo binomial para encontrar cuáles de las variables estudiadas tienen influencia en el uso o no de apoyos externos. En segundo lugar se aplicó un multinomial para identificar las principales diferencias en relación con el tipo de ayuda externa. Se eligieron los modelos logísticos por ser los que mejor se ajustan al objetivo y permiten expresar los resultados en términos de probabilidades.

En cuanto a los principales descriptivos, los servicios externos de uso más frecuente se muestran en la tabla 16. La media de horas recibidas de asistencia domiciliar es de 70,81 horas/mes (desviación típica: 113,98). Esta enorme dispersión pone en evidencia las

^D Parte de los resultados de este apartado han sido publicados en Ruiz-Adame Reina, M y Jiménez Aguilera, J D (2017)¹¹¹

enormes diferencias en el uso de estos servicios. La asistencia domiciliaria es un servicios que puede ser recibido tanto como servicio único, como combinado con otros como la asistencia a centros de día o la asistencia a talleres de estimulación cognitiva.

Para la asistencia a centros de día el promedio de horas de servicios recibidos es de 176,00 horas/mes (desviación típica: 16,01). En el caso de los talleres de estimulación cognitiva la media es de 68,89 horas/mes (desviación típica: 64,87). En este último caso la dispersión se relaciona con dos factores: 1) Algunas personas usan servicios de transporte, lo que incrementa los tiempos de atención, y 2) los talleres de estimulación cognitiva no son tan homogéneos en horas de atención como lo son los centros o unidades de día. Las personas en estadios leves del síndrome suelen acudir a estos talleres por solo unas horas a la semana (dos o tres), en cambio, en los niveles moderados pueden recibir estos servicios en un intervalo que va desde nueve a veinticinco horas por semana. Por último, las residencias ofrecen un servicio que en todos los casos es de 24 horas/día.

En el grupo general el servicio más utilizado es el de los centros de día (22,4%) y los talleres de estimulación cognitiva (19,2%); pero el servicio de asistencia domiciliaria es el más comúnmente usado tanto exclusivamente como en combinación con otros (27,5%). El perfil de los usuarios de residencias es diferente tanto en nivel educativo (alto), como en la situación de convivencia (no) y situación laboral (activa en mayor proporción), como puede apreciarse en la tabla 16.

En la tabla 17 se muestran los resultados para el perfil de usuarios de servicios de apoyo externo entre cuidadores más jóvenes, definidos como los de 40 o menos años. El perfil, en cuanto a nivel formativo es claramente diferentes, ahora el predominante es el nivel medio o superior para todos los tipos de servicios utilizados, salvo en el caso de los talleres de estimulación cognitiva. E igualmente sucede en el situación de convivencia, ahora predomina la no convivencia con el paciente en todos los tipos de usuarios de servicios, salvo también entre usuarios de los talleres.

A través de un modelo logístico binomial se analizó si el uso o no de servicios de apoyo externos (la variable dependiente) puede ser predicho por las siguientes variables: Situación laboral activa (sí/no), Cohabitación de cuidador y paciente en la misma casa (sí/no), Edad del cuidador (mayor de 40 años, o menor o igual), Nivel educativo del

cuidador (estudios básicos o inferiores, medios incompletos, medios y superiores). Ver tabla 18.

Primero se comprobaron los tres supuestos para la aplicación del modelo: 1) Linealidad, 2) Independencia de los errores, y 3) No multicolinealidad. El modelo de regresión logística garantiza el primero de los supuestos. Para el segundo se realiza el test de Durbin-Watson, que arroja una puntuación de 1,537, comprendida por tanto en el intervalo entre 1 y 3. Se cumple pues la independencia de errores. Además el factor de varianza inflada es inferior a 10 en todos los casos. Se cumple pues la no multicolinealidad.

Para el modelo de regresión logística, el bloque 0 muestra que hay un 81,9% de probabilidades de ajuste con la variable dependiente, el uso de servicios de apoyo externos, si se asume que las personas usan estos servicios.

Para el bloque 1, el test de eficiencia estadística de ROA muestra que hay una mejora significativa ($P < 0,050$) en la predicción de las categorías de ocurrencia de la variable dependiente para las variables : Situación laboral (Chi^2 : 9,59; gl:1 ;Sig: 0,002) y Cohabitación (Chi^2 : 11,23; gl:1 ;Sig: 0,001). Los valores de la R^2 de Nagelkerke son 0,020 y 0,023, respectivamente. Para las otras dos variables, Edad del cuidador, mayor de 40 años, o menor o igual (Chi^2 : 1,126; gl:1 ;Sig: 0,289), y Nivel educativo del cuidador, estudios básicos o inferiores, medios incompletos, medios y superiores (Chi^2 : 5,73; gl:3 ;Sig: 0,125), no hay mejoras significativas en la predicción de ocurrencia en las categorías de la variable dependiente.

Como puede verse en la tabla 18, las dos variables que son significativas son si el cuidador y paciente cohabitan y si el cuidador trabaja fuera de casa. Cuando los cuidadores no cohabitan y trabajan fuera de casa la probabilidad de buscar ayuda externa se incrementa. Las puntuaciones de Wald para el modelo muestran para esas dos variables independientes una mejora en la predicción de la variable dependiente ($P < 0,050$).

Tabla 16: Perfil de usuarios de los diferentes servicios de apoyo externo en el grupo general
(Porcentajes para las variables cualitativas y medias y desviaciones típicas para las variables cuantitativas)

	CUIDADOR										PACIENTE		
	% del Total (N=778)	n	Sexo (% de mujeres)	Edad (a)	Nivel Educativo (% de Básicos o inferiores)	Relación (% hijos/as)	Cohabita (% de Si)	Situación Laboral Activa (% de No)	Estado laboral (e)	Situación laboral vinculada al rol de cuidador (% de No)	GDS	Sexo (% de mujeres)	Edad (a)
Ninguna	18,1%	141	84,4%	57,2 (11,4)	63,1%	64,5%	81,6%	77,3%	22,7% (E) 48,9% (NE)	87,9%	Grave 68,8%	74,5%	79,3 (8,7)
Asistencia domiciliaria	11,8%	92	77,2%	59,6 (13,7)	62,0%	48,9%	76,1%	71,7%	28,4% (E) 31,5% (NE)	87,0%	Grave 60,9%	66,3%	79,8 (8,1)
Asistencia domiciliaria + Centro de Día	10,7%	83	67,5%	61,7 (12,8)	59,0%	48,2%	78,3%	68,7%	31,3% (E) 33,7% (NE)		Grave 53,3%	60,2%	79,6 (7,0)
Asistencia domiciliaria + Talleres Cognitivos	5,0%	39	66,7%	58,5 (14,5)	61,5% (b)	51,3%	74,5%	64,1%	35,5% (E) 33,3% (NE)		Moderado 66,7% (f)	76,9%	80,2 (5,2)
Centro de Día	22,4%	174	73,6%	58,2 (13,1)	49,4%	63,2%	79,9%	42,0%	42,7% (E) 28,2% (NE)	81,6%	Moderado 44,3% (g)	69,5%	79,7 (7,2)
Talleres Cognitivos	19,2%	149	85,9%	54,9 (13,0)	64,4%	64,4%	70,5%	74,5%	22,5% (E) 50,3% (NE)	76,5%	Moderado 47,0% (h)	73,8%	78,5 (7,8)
Residencia	12,9%	100	68,0%	55,4 (14,0)	36,0% (c)	71,0%	24,0% (d)	48,0%	52,0% (E) 38,0% (NE)	82,0%	Grave 73,0%	78,0%	80,7 (5,8)
Grupo General	100,0%	778	76,6%	57,6 (13,2)	55,9%	60,8%	70,3%	66,5%	33,5% (E) 38,7% (NE)	83,2%	Grave: 52,7%	71,3%	79,5 (7,5)

(a) Media y desviación típica

(b) Alto:23,1%; Medio: 15,4% (c) Alto:33,0%; Medio: 28,0% Medios incompletos: 3,0% // (d) No: 76,0% (En el caso de las residencias hay algunas parejas que cohabitan)

(e) E: Empleado; NE: No Empleado (hasta el 100,0% están los casos de cuidadores jubilados)

(f) Grave: 33,3% ; (g) Grave : 43,7% ; (h) Grave : 34,2% -

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

Tabla 17: Perfil de los usuarios de los diferentes servicios externos de apoyo cuando el cuidador tiene 40 o menos años
(Porcentajes para las variables cualitativas y medias y desviaciones típicas para las variables cuantitativas)

	CUIDADOR										PACIENTE		
	% del Total (N=54)	n	Sexo (% de mujeres)	Edad (a)	Nivel Educativo (% de Medios o superiores)	Relación (% hijos/as)	Cohabita (% de No)	Situación Laboral Activa (% de Sí)	Estado laboral (b)	Situación laboral vinculada al rol de cuidador (% de No)	GDS	Sexo (% de mujeres)	Edad (a)
Ninguna	13,0%	7	85,7%	35,0 (3,1)	71,4%	85,7%	57,1%	57,1%	57,1% (E) 42,9 (NE)	71,4%	Grave 85,7%	85,7%	70,3 (8,6)
Ayuda doméstica	9,3%	5	60,0%	36,0 (4,5)	100,0%	80,0%	80,0%	100,0%	100,0% (E)	60,0%	Grave 60,0%	100,0%	74,4 (10,9)
Ayuda doméstica + Centro de Día	7,4%	4	75,0%	36,0 (2,7)	75,0%	50,0%	25,0%	50,0%	50,0% (E) 50,0% (NE)	75,0%	Moderado 75,0%	100,0%	80,2 (9,8)
Ayuda doméstica + Talleres Cognitivos	7,4%	4	100,0%	37,7 (2,1)	75,0%	50,0%	50,0%	50,0%	50,0% (E) 50,0% (NE)	100,0%	Moderado 100,0%	100,0%	81,5 (5,9)
Centro de Día	22,2%	12	66,7%	36,5 (3,3)	58,3%	91,7%	58,3%	66,7%	66,7% (E) 25,0% (NE)	66,7%	Moderado 58,3%	83,3%	76,5 (6,6)
Talleres Cognitivos	24,1%	13	84,6%	33,7 (4,7)	38,5%	84,6%	30,8%	61,5%	38,5% (E) 61,5% (NE)	53,8%	Grave 46,2%	69,2%	71,1 (9,0)
Residencia	16,7%	9	55,6%	32,1 (8,5)	88,9%	66,7%	88,9%	55,6%	55,6% (E) 44,4% (NE)	88,9%	Grave 77,8%	88,9%	77,9 (7,9)
Grupo General	100,0%	54	74,1%	34,8 (4,9)	66,7%	77,8%	55,6%	57,4%	57,4% (E) 40,7% (NE)	70,4%	Grave 46,3%	85,2%	75,1 (8,7)

(a) Media y desviación típica // (b) E: Empleado; NE: No Empleado (los restantes hasta el 100,0% son cuidadores jubilados) -

Fuente: *Elaboración propia a partir de datos de la muestra.*

Tabla 18 : Variables para la ecuación de los diferentes modelos binomiales

	B	SE	Wald	gl	Sig.	Exp(B)
Situación Laboral (1)	-0,648	0,217	8,890	1	0,003	0,523
Constante	1,968	0,189	108,740	1	0,000	7,156
Cohabita (1)						
Cohabita (1)	0,741	0,233	10,114	1	0,001	2,099
Constante	1,323	0,105	159,088	1	0,000	3,757
Edad de 40 o menos años (1)						
Edad de 40 o menos años (1)	-0,422	0,416	1,027	1	0,311	0,656
Constante	1,904	0,405	22,092	1	0,000	6,714
Educación del cuidador						
Educación del cuidador			5,291	3	0,152	
Educación del cuidador (1)	-0,146	0,274	0,284	1	0,594	0,864
Educación del cuidador (2)	0,090	0,392	0,053	1	0,819	1,094
Educación del cuidador (3)	0,471	0,348	1,836	1	0,175	1,602
Constante	1,504	0,247	37,019	1	0,000	4,5

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra.

Adicionalmente a los análisis previos, se han analizado las principales diferencias en relación con los tipos de servicios de apoyo externo. Estas parecen tener que ver con el nivel educativo del cuidador, si cuidador y paciente cohabitan o no, y sobre si el cuidador trabaja fuera o no de casa (ver tablas 16 y 17). Se realizó para comprobar un modelo de regresión logístico multinomial. La categoría de la variable tipo de servicio de apoyo externo con la que se establece la comparación fue la de ningún servicio.

Los resultados que hemos encontrado son que aquellos que tienen estudios medios incompletos (B: 0,954; Exp(B): 2,59; Sig: 0,45) y completos (B: 1,085; Exp(B): 2,96; Sig: 0,12) tienen mayores probabilidades de elegir un centro o unidad de día que ningún servicio. Aquellos que tienen estudios básico o inferiores (B: 0,874; Exp(B): 2,39; Sig: 0,41) y aquellos con estudio medios completos (B: 1,288; Exp(B): 3,62; Sig: 0,009) son más propensos a elegir un taller de estimulación cognitiva frente a ningún servicio externo. Quienes tienen estudios básicos o inferiores (B:-1,406; Exp(B): 2,245; Sig: 0,000) y aquellos con estudios medios incompletos (B: -1,967; Exp(B): 0,140; Sig: 0,005) son menos propensos a elegir una residencia frente a ningún servicio de apoyo externo.

El perfil de cuidadores de 40 años o menos, como se muestra en la tabla 17, en comparación con el grupo general, que se muestra en la tabla 16, pese a que muestran, como se ha indicado previamente perfiles claramente diferentes, al analizarlos con los modelos logísticos no muestran diferencias significativas. Se considera que esto puede ser motivado por un efecto del tamaño muestral. Es posible que con un grupo de cuidadores jóvenes de mayor volumen los resultados sí que arrojaran diferencias, lo cual podría ser objeto de un futuro estudio.

Por último, si tomamos las cifras que el estudio nos ofrece, y aplicando una aproximación al cálculo del coste de la atención en demencias mediante la estrategia *bottom-up*, se puede estimar cuánto supone el coste de la atención a las personas con demencias según se aprecia en la tabla 19, y realizar una ponderación de la participación de las familias en el sostenimiento del sistema de cuidados a estas personas.

Tabla 19: Estimación de costes privados directos e indirectos para Andalucía y España, y porcentaje sobre el PIB respecto a ambas áreas

<i>Ámbito territorial</i>		<i>Nº Estimado de Casos</i>	<i>Costes Directos</i>	<i>Costes Indirectos</i>		
				<i>Costes de Sustitución</i>		
				<i>Coste de Oportunidad</i>	<i>Por cuidador especializado</i>	<i>Por cuidador no especializado</i>
<i>Andalucía</i>		83.205	466,48 €	1.689,84 €	3.763,74 €	2.363,54 €
<i>España</i>		527.563	2.957,70 €	10.714,44 €	23.864,07 €	14.986,07 €
		<i>PIB 2012</i>	<i>%/PIB</i>	<i>%/PIB</i>	<i>%/PIB</i>	<i>%/PIB</i>
<i>Andalucía</i>		138.960,00 €	0,34%	1,22%	2,71%	1,70%
<i>España</i>		1.055.158,00 €	0,28%	1,02%	2,26%	1,42%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la muestra y del Instituto Nacional de Estadística. Cifras en millones de euros. PIB a precios de mercado del año 2012. Costes directos privados calculados sobre precios promedios, según tabla 11, multiplicados por el nº estimado de casos. Costes indirectos calculados sobre precios promedios, según tablas 14 y 15, multiplicados por el nº estimado de casos.

4. DISCUSIÓN

4. DISCUSIÓN

En este trabajo se ha desarrollado un estudio empírico de costes de la demencia sobre una población, la del sur de España, Andalucía, en la que no se había realizado previamente ningún otro estudio similar respecto a la relación existente entre costes sociales de la atención a personas con demencias y variables relativas al perfil socio-económico del cuidador. En el análisis se han diferenciado entre costes directos e indirectos, valorados los segundos en base al método de *preferencias reveladas*, en función del estadio de gravedad en que se encuentra el síndrome, así como sobre algunas características de la persona cuidadora principal vinculadas a su nivel de renta, tales como su situación laboral o nivel de formación, y otras como sexo y edad de la persona cuidadora, o situación de convivencia. La relevancia de las hipótesis planteadas se ha venido a confirmar en todos los casos, salvo en uno, el relativo a la comparación entre cuidadores de menor edad respecto al grupo en conjunto.

Los costes sociales son, con diferencia, los que mayor ponderación tienen a la hora de explicar el coste de la atención a personas dependientes por sufrir una demencia. Así, en algunos trabajos se ha llegado a indicar que no son los costes médicos, que no superan de promedio el 5% del total, los que explican el coste de las demencias, sino los sociales^{41,61}, llegándose en algún caso³⁸ a afirmar que las personas con demencias no consumen muchos más recursos para el sistema sanitario que otras personas, no obstante, otros estudios⁵⁴ refieren una mayor presencia de comorbilidades en estos pacientes, y por tanto una potencial fuente de confusión a la hora de interpretar costes.

Además, en el estudio de los costes indirectos se ha propuesto un análisis de sensibilidad en base a tres escenarios posibles: uno basado en el cálculo del coste de oportunidad, condicionado en función del nivel de formación y la situación laboral de la persona cuidadora, y otros dos posibles escenarios más de valoración de costes, según dos supuestos de costes de sustitución, en base a la especialización, o no, de la persona que cubriría las horas de atención, que en función de la fase del síndrome serían necesarias emplear. Todo ello ha permitido disponer de una valoración de los mismos con un rango de cifras que dan una visión amplia de lo que potencialmente supone la atención a este colectivo, así como de la relevancia económica de los cuidados en el entorno familiar, información que se entiende útil de cara a los decisores políticos.

Los resultados son coincidentes en general con lo aparecido en la literatura^{44-48,52} en cuanto a un incremento de costes conforme el síndrome avanza. La primera hipótesis que se plantea comprobar es que el coste de la enfermedad crece conforme se agrava el síndrome y este coste es asumido en más del 50% por el entorno familiar en todas sus fases.

En la población estudiada se confirma el perfil femenino, mayoritariamente compuesto por hijas de las personas cuidadas, con una media de edad de 57 años, y con un nivel formativo básico, lo cual explica que su presencia en el mercado laboral sea reducida, además de que en este grupo promedio el rol tradicional de ama de casa, y persona encargada del cuidado de diversas generaciones, está relativamente asumido. Se entiende por esta razón que ante la cuestión de si ejercer la función de cuidadora ha supuesto una limitación en su acceso al mercado laboral la respuesta ampliamente mayoritaria fuera negativa, dado que estas personas parecen haber asumido que, en cualquier caso, ya estaban fuera del mismo, lo que se puede interpretar como efecto del *trabajador desanimado*⁹³.

El que también se considere que ejercer de persona cuidadora principal no haya limitado las posibilidades de promoción, o de formación, es más probable que esté vinculado, no tanto con el propio cuidador como con las características del mercado laboral de Andalucía, con una elevada tasa de desempleo, y donde el tamaño predominante de empresa es la pequeña y mediana, menos tendente a ofrecer estas opciones. Respecto al nivel de paro, si bien es muy elevado en la región y perfil de población en que se realiza este estudio (34,35% para población mayor de 55 años⁹⁴), hay que considerar que el nivel de desempleo en la muestra es notablemente mayor (65,80% –ver tabla 9–), por lo que cabe considerar que ser cuidador es un hándicap añadido para estar presente en el mercado laboral.

El coste directo del cuidado recae mayoritariamente (superior al 55% de promedio) en el entorno familiar, lo cual subraya más el carácter tradicional de la provisión de los cuidados, y la importancia que en sociedades de este tipo tiene la familia. En algún estudio se ha propuesto que en países como España, Italia, Grecia o Portugal el coste informal llega a suponer el 75% del coste total⁴¹, lo que contrasta notablemente con otras estructuras socio-culturales como, en el caso de Suiza⁴⁶, donde solo representa el 44%. Este relevante papel del entorno familiar implica indirectamente un considerable ahorro para la

Administración Pública, que reduce su participación a costa de que sea soportada por los cuidadores y los propios pacientes; pero también con un elevado coste de oportunidad, mayor conforme el estado del paciente empeora.

Cuando se observa la evolución respecto a costes directos en base a la gravedad del síndrome, se aprecia que en los estadios leves la parte soportada por la familia es muy superior (63% del total) respecto a la asumida por la Administración Pública, pero que las distancias se van acortando hasta aparentar una cierta igualdad (55% en nivel moderado y 54% en graves). Cuando el paciente es más autónomo y precisa de menos cuidados, en estadios leves, es explicable que la Administración provea de menos recursos; por otra parte, los pacientes en nivel leve conforman un grupo menos numeroso actualmente, respecto a los niveles medios y avanzados; recayendo efectivamente en los niveles iniciales la mayor proporción del coste directo en el entorno familiar, pero de menor importe.

No obstante, esta apariencia de igualación de participaciones privada-pública esconde una realidad oculta. Existe un *precio sombra* de esta situación, y es el los costes indirectos. Conforme la enfermedad avanza el paciente progresivamente va necesitando más atenciones, sin embargo, como se ha comprobado, la Administración apenas aporta más recursos económicos en las fases de más gravedad, por lo que este incremento en la necesidad de cuidados es cubierta por el entorno del mismo, lo que se hace en base nuevamente a un coste en salud (ansiedad, depresión, lumbalgias...) de los cuidadores^{95,96}, como otros trabajos previos han referido⁴³, y también a un coste de oportunidad. Es decir, apenas crecen los costes directos para la Administración, en cambio sí suben los costes indirectos, de oportunidad (exponencialmente) y de sustitución, para el entorno familiar. La proporción de costes directos e indirectos se altera con la evolución del síndrome, tal y como algún estudio de revisión⁵² ya sugería. Por lo que la primera de las hipótesis planteadas, efectivamente se cumple.

La siguiente hipótesis que se planteaba era que los costes son mayores cuando la persona que cuida tiene un nivel formativo más alto, y cuando está laboralmente ocupada. Los datos analizados, tanto sobre costes directos como indirectos, han confirmado que efectivamente los gastos soportados por las personas de nivel formativo mayor, y por aquellas laboralmente ocupadas son efectivamente más elevados.

Las personas ocupadas, además de en general tener un nivel mayor de renta, lo cual posibilita que también lo sea el de gasto, precisan de soporte externo que atienda a sus familiares enfermos mientras mantienen su actividad laboral. Este dato resulta interesante en cuanto que supone que conforme mayor nivel de formación y de empleo exista, más servicios se contratan y más empleo en este sector de atención a la dependencia se genera. Lo cual debe ser valorado por los responsables políticos. Al igual que, a nivel presupuestario público, hay que tener en consideración esta situación, que actualmente, como se ha comprobado en el análisis estadístico, no está repercutiendo en su magnitud en el gasto público gracias al papel de las familias, pero es previsible que ante un cambio generacional, y de modelos de estructura familiar, no sea sostenible.

Se confirma por tanto la segunda de las hipótesis, en cuanto a la relación entre empleo y nivel de formación, y su relación con los costes directos e indirectos. Por otra parte, no hay que dejar de tener en cuenta, especialmente de cara a decisiones presupuestarias y medidas políticas, que niveles educativos inferiores, además de conocerse que está vinculado con menores posiciones laborales y de ingresos, también se relaciona con mayores riesgos⁹⁷ para la salud (obesidad, diabetes, alcoholismo...), por lo que promover la educación, en alguna medida es algo que ya se ha propuesto⁴⁰ como vía para reducir costes sanitarios y sociales, entre los que también se encuentran los relativos a las demencias.

Otra cuestión que se hipotetizaba era si existía alguna vinculación entre el sexo del cuidador y costes. Al igual que tradicionalmente, en sociedades como la estudiada, el rol femenino, y especialmente en niveles de formación básicos, ha estado muy vinculado con tareas domésticas y de cuidado de personas de la familia, en el caso de los varones la tendencia al cuidado de terceros es mucho más residual, por otra parte, la tasa de empleo entre hombres es mayor y la media de nivel formativo es más alta, suma de circunstancias, además de otras, que hace que cuando se enfrenta a situaciones de cuidados tienda a buscar soporte externo con mayor frecuencia, y en consecuencia el coste para los varones resulte más alto. Por otra parte, también está el caso de que, cuando el cuidador es varón, generalmente es cónyuge (frente a la hija predominante en el grupo en conjunto), de una edad similar (elevada) a la de la persona enferma, y busca ayuda contratando servicios, por lo que nuevamente se pueden encontrar razones que ayudan a entender por qué cuando el cuidado recae sobre un hombre el coste resulta mayor. La hipótesis planteada resulta pues confirmada por el análisis realizado.

Un elemento planteado y estudiado era la cuestión generacional en los perfiles de cuidadores y su repercusión en los costes de la atención a personas dependientes por estas patologías. En este caso, pese a que los resultados no sean estadísticamente significativos, no hay que dejar de considerar la marcada diferencia existente entre el perfil promedio de cuidadores, y el de aquellos con una edad más baja, que en este trabajo se ha propuesto en los menores de 40 años (ver tabla 9). Como se ha testado, en este caso el nivel formativo es marcadamente más alto, al igual que el de personas ocupadas, y menor el porcentaje de las que conviven en el mismo domicilio. Las nuevas generaciones tienen un perfil diferente y ello va a condicionar la forma en que los cuidados futuros se deberán proveer. En cualquier caso, la influencia de factores de orden cultural siguen marcando que la persona cuidadora siga siendo, incluso en edades más bajas, femenino. En este aspecto el estudio debe profundizar más en futuros análisis y desarrollos.

La mayor parte del cuidado se provee desde el domicilio, cuestión que puede tener explicaciones de raíz cultural, de preferencias, y también de circunstancias de corte socio-económico. Frente a ese hecho se plantea la cuestión de si la convivencia en el mismo domicilio de paciente y persona cuidadora afecta al desembolso que las familias realizan, que se hipotetizaba debía ser menor en caso de convivencia dado que en esos casos la necesidad de apoyo externo debe ser menor. Efectivamente esta hipótesis se ha comprobado que así resulta.

La provisión de cuidados con cuidadores que conviven en el mismo domicilio hace que se reduzcan no solo los costes directos privados, también los públicos y los totales. La convivencia provoca un *efecto crowding-out*^{98,99} o de expulsión en cuanto que mientras que estas personas asumen este papel primeramente no generan demanda (o es de menor volumen) y por otra reducen las necesidades de producción pública de servicios de asistencia, lo cual es un ahorro para la Administración, pero esa reducción es, nuevamente, soportada en base a un coste indirecto, de oportunidad o de sustitución, que por no suponer desembolso efectivo no se aprecia, y que es básicamente soportado por mujeres de una generación que por diversas razones están fuera del mercado laboral⁹³. Así, en la misma línea que algunos trabajos precedentes, como el de Johnson y Lo Sasso (2006)⁸⁵, se corrobora que las mujeres que están en una situación laboral no activa informan de menor horas contratación de servicios de cuidados profesionales pagados.

Adicionalmente, en este trabajo se ha estudiado el uso de servicios externos por parte de las personas cuidadoras. Tradicionalmente la provisión de cuidados es algo asumido que es una función de la familia, y más concretamente de la ama de casa, quien suma esta tarea a las otras que ya desempeña. Es quizás por esta cuestión cultural por la que algunos autores^{77,100,101} han encontrado que hay un bajo uso de los servicios externos, que se interpreta por la falta de percepción de necesidad de los mismos ya que entienden que tiene las habilidades suficientes para afrontar este rol.

Contrariamente a publicaciones previas¹⁰⁰ en este estudio se ha encontrado que el uso de servicios externos de apoyo es más común de lo que se venía considerando. En un trabajo publicado por Olazarán Rodríguez et al. (2012)⁹¹, pero con una muestra notablemente inferior (N=75) se indicaba que el servicio más usado era el de asistencia domiciliaria y que muy pocos cuidadores usaban los servicios formales de tipo socio-sanitarios. Por el contrario, con la que se ha trabajado en este estudio los servicios externos de apoyo son empleados por el 81,9% (ver tablas 16 y 17). En el mismo sentido, Buckwalter y Reed (2013)¹⁰² hicieron un estudio similar con población de Estados Unidos. En este caso encontraron diferencias en el uso de servicios de apoyo en función del parentesco y edad de los cuidadores. En este trabajo no han aparecido diferencias por estos motivos, en cambio sí que las hay en base a nivel formativo. Las personas con un nivel formativo alto (14,1%) o medio completo (20,1%) tienden a utilizar más servicios de apoyo externo, dándose además una preferencia superior de uso de residencias. La preferencia por residencias entre población española parece estar condicionado por razones de trabajo, frente a lo que ha aparecido en otros trabajos, en los que se ha planteado que la elección de residencias está determinada por cuestiones relativas a la salud del cuidador, con problemas de alteraciones de conducta¹⁰³, o bien con cuestiones relativas a la financiación que facilitan el uso de estos servicios¹⁰⁴.

El apoyo ofrecido por los cuidadores informales es una transferencia económica¹⁰⁵ que reduce el impacto financiero de la atención a estas enfermedades¹⁰⁶, lo cual es posible gracias al bajo nivel de empleo existente entre la población de personas cuidadoras^{78,107}. De hecho, en este estudio se ha demostrado que el empleo reduce las opciones de asumir este rol (e incrementa las de usar servicios profesionales externos)

El no usar servicios de apoyo externo, o de baja intensidad (ayuda a domicilio) y media (Centros o unidades de estancia diurna y talleres de estimulación cognitiva) lleva a las personas cuidadoras a mantenerse en el papel de cuidadoras principales. De esta forma, el ya mencionado efecto de *Crowding-out* se potencia, reduciéndose el potencial mercado laboral profesional.

La atención a personas dependientes por demencias supone un porcentaje relevante del PIB tanto si se estima a nivel de Andalucía como si se extrapola a nivel nacional, no obstante, como se aprecia en la tabla 19, el grueso del coste está en los costes indirectos, que pueden ser desde 3,55 hasta 7,97 veces más, en función de que se valoren como costes de oportunidad o como costes de sustitución por un cuidador especializado. Si se tiene en cuenta que el coste de oportunidad varía en función del nivel formativo de la persona cuidadora, evidentemente en una población de cuidadores donde el nivel académico es mayoritariamente bajo es razonable que los costes de sustitución sean más altos que los de oportunidad.

En cualquier caso, esta estimación de costes se ha realizado teniendo en cuenta salarios líquidos (sin considerar costes de la seguridad social) y sobre costes promedios, sin desglosar por niveles de gravedad, lo cual puede ser objeto de un desarrollo posterior de este trabajo, pero que con toda probabilidad ofrecería como resultado cifras más altas.

Por último, respecto a cuestiones en las que habría que profundizar más en futuros trabajos, y que han quedado fuera de este, una de ellas sería poder hacer una valoración de la importancia de la comorbilidad en los costes asociados a las demencias, que si bien algún trabajo³⁸ ya indica que estos no son relevantes a nivel sanitario, sería conveniente una actualización a la realidad europea, y española en particular.

Un aspecto en el que en futuros desarrollos del trabajo también habría que seguir indagando es la cuestión del salto generacional de los cuidadores. En la actual situación, como se ha comprobado, el perfil promedio es de un nivel formativo y ocupacional, entre otras características, bajo; pero las generaciones próximas van a ser claramente diferentes, lo cual tiene múltiples consecuencias, como se ha ido apuntando. En cuanto a los costes de oportunidad, como ejemplo relevante, no hay que dejar de tener en consideración que están vinculados al grado de ocupación laboral y al académico, por lo que cuando el nivel

promedio se eleva, este tipo de coste crece, dato a tener en cuenta en las políticas sociales para las generaciones próximas, puesto que el nivel de formación académico medio es más elevado en las generaciones más jóvenes a la que actualmente ejerce de cuidadora principal.

Además se está produciendo un cambio de roles vinculados al sexo. El perfil femenino está cada vez mejor formado, de hecho es actualmente mayoría en el alumnado de la Universidad¹⁰⁸. A lo anterior se suma que la incorporación de la mujer al mercado laboral es mayor que en generaciones previas, y en consecuencia el coste de oportunidad que mantener esta situación de predominio de la mujer como cuidadora resulta racionalmente inasumible. Los decisores políticos han de valorar este dato e incluirlo en las medidas de planificación en demencias y, por extensión, en cuidados de larga duración, tanto por razones presupuestarias, como de eficiencia en el gasto público, y de equidad social.

Por otra parte, en el coste de las demencias, visto como agregado, es decir, en su conjunto habría que profundizar en una separación, ya apuntada por otros trabajos^{40,50}, en función de la esperanza de vida en el momento de la instauración de la enfermedad ya que una demencia que debuta en edades muy avanzadas puede suponer un coste incremental para el sistema socio-sanitario relativamente bajo, respecto a una de tipo presenil, en la que muchos más medios (y durante más tiempo) serán necesarios poner a disposición tanto por parte del entorno familiar (considerando aquí especialmente el papel de los costes indirectos) como de la Administración, si bien, tal y como Ton et al (2016)⁵⁸ refieren en su trabajo referido a los costes comparados entre personas con Deterioro Cognitivo Leve (DCL) y Alzheimer, los costes resultan claramente inferiores para los casos de DCL. Es decir, de poderse intervenir de forma temprana también se estaría haciendo en el momento de menor impacto económico. No obstante, por la parte de costes sociales habría que abundar más en las consecuencias de pérdida de productividad que se produce en los casos de instauración precoz o temprana. En esta línea recientemente han aparecido algunos trabajos que consideran este elemento, como el de Frahm-Falkenberg S. et al (2016)⁵⁹ sobre población danesa. Así como respecto a las consecuencias laborales también para las personas cuidadoras, en las que también se produce una merma de ingresos, por reducción de horas de trabajo o bien por jubilación, al asumir este rol al tiempo que el síndrome avanza, según apunta Maresova P. (2016)⁶⁰.

Los costes de la EA y otras demencias son muy elevados, y algún estudio⁵⁷ ha planteado que particularmente en España, por esta estructura de costes, resultan comparativamente más altos que en otros países europeos. Sería por tanto interesante estudiar la incidencia que tendría la ralentización del síndrome en cuanto a prolongación de la duración de las distintas fases, o incluso cómo resultaría el escenario presupuestario en el caso de que a través de nuevas tecnologías o tratamientos se pudiera intervenir exitosamente en fases iniciales (de menor impacto económico) dando lugar a una composición en la distribución de casos en los que hubiera menos pacientes en fases avanzadas, y más en las leves. Todo ello es de gran interés en cuanto a planificar políticas y presupuestos, aunque queda fuera del alcance pretendido de este trabajo, y debiera proponerse en otros próximos.

5. BILIOGRAFÍA

5. BILIOGRAFÍA

1. Delva F, Auriacombe S, Letenneur L, et al. Natural history of functional decline in Alzheimer's disease: a systematic review. *J Alzheimers Dis.* 2014;40(1):57-67. doi:10.3233/JAD-131862.
2. Gill DP, Hubbard R a, Koepsell TD, et al. Differences in rate of functional decline across three dementia types. *Alzheimer's Dement.* 2013;9(5):S63-S71. doi:10.1016/j.jalz.2012.10.010.
3. Fuentes P. Enfermedad de Alzheimer: Una nota histórica. *Rev Chil Neuropsiquiatr.* 2003;41(2):17-20. doi:http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272003041200002.
4. Tagarelli A, Piro A, Tagarelli G, Lagonia P, Quattrone A. Alois Alzheimer: a hundred years after the discovery of the eponymous disorder. *Int J Biomed Sci.* 2006;2(2):196-204. <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3614590&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
5. Boller F, Forbes MM. History of dementia and dementia in history: An overview. *J Neurol Sci.* 1998;158(2):125-133. doi:10.1016/S0022-510X(98)00128-2.
6. American Psychiatric Association. *Dsm-5.* (American Psychiatric Association, ed.); 2013. doi:http://dx.doi.org/10.1016/B978-1-4377-2242-0.00016-X.
7. Misiak B, Cialkowska-Kuzminska M, Frydecka D, Chladzinska-Kiejna S, Kiejna A. European studies on the prevalence of dementia in the elderly: time for a step towards a methodological consensus. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013;28(12):1211-1221. doi:10.1002/gps.3948.
8. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's Dement.* 2013;9(1):63-75.e2. doi:10.1016/j.jalz.2012.11.007.
9. European Commission. *The 2015 Ageing Rep.* Brussels; 2015. doi:10.2765/77578.
10. Pascual-Saez M, Cantarero-Prieto D, Castañeda D. Public health expenditure, GDP and the elderly population: a comparative study. *Int J Soc Econ.* 2017;44(10):1390-1400. doi:10.1108/IJSE-03-2016-0106.
11. Rizzi L, Rosset I, Roriz-Cruz M. Global Epidemiology of Dementia: Alzheimer's and Vascular Types. *Biomed Res Int.* 2014;2014(Figure 1):1-8. doi:10.1155/2014/908915.
12. Tola-Arribas MA, Yugueros MI, Garea MJ, et al. Prevalence of dementia and subtypes in Valladolid, northwestern Spain: the DEMINVALL study. *PLoS One.* 2013;8(10):e77688. doi:10.1371/journal.pone.0077688.
13. Beydoun M a, Beydoun H a, Gamaldo A a, Teel A, Zonderman AB, Wang Y. Epidemiologic studies of modifiable factors associated with cognition and dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health.* 2014;14(1):643.

doi:10.1186/1471-2458-14-643.

14. Abellán García P, Pérez Díaz J, Esparza Catalán C, Castejón Villarejo P, Ahmed-Mohamed K. *Discapacidad Y Dependencia En Andalucía*. (Andalucía I de E y C de, ed.); 2008.
15. De Pedro-Cuesta J, Virués-Ortega J, Vega S, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*. 2009;9:55. doi:10.1186/1471-2377-9-55.
16. Mar J, Soto-Gordoa M, Arrospide A, Moreno-Izco F, Martínez-Lage P. Fitting the epidemiology and neuropathology of the early stages of Alzheimer's disease to prevent dementia. *Alzheimers Res Ther*. 2015;7(1):1-8. doi:10.1186/s13195-014-0079-9.
17. Kosik KS, Munoz C, Lopez L, et al. Homozygosity of the autosomal dominant alzheimer disease presenilin 1 e280a mutation. 2015;0:206-208.
18. Kuruppu D, Matthews B. Young-Onset Dementia. *Semin Neurol*. 2013;33(4):365-385. doi:10.1055/s-0033-1359320.Young-Onset.
19. INE. Población residente por fecha, sexo y edad. Resultados por Comunidades Autónomas. Los datos son provisionales desde Julio de 2016. <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=9681>. Accessed August 1, 2017.
20. García Armesto S, Abadía B, Durán A, Hernández-Quevedo C, Bernal E. *E España: Análisis Del Sistema Sanitario En Transición*. Vol 12.; 2010. <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/observatorioEuropeo/EspanaAnalisisSistemaSanitario2010.pdf>.
21. MISSOC - Mutual Information System on Social Protection. Comparative Tables on social Protection - Results Germany, Spain and UK. <http://www.missoc.org/MISSOC/INFORMATIONBASE/COMPARATIVETABLES/MISSOCDATABASE/comparativeTablesSearchResultTree.jsp>. Published 2017. Accessed November 12, 2017.
22. Robertson R, Gregory S, Jabbal J. *The Social Care and Health Systems of Nine Countries*.; 2014. http://www.commed.vcu.edu/IntroPH/Community_Assessment/2014/commission-background-paper-social-care-health-system-other-countries.pdf.
23. Correa Gómez M, Jiménez-Aguilera J de D. Sombras y sombras en la aplicación de la ley de dependencia. *Gac Sanit*. 2016;30(1):77-80. doi:https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.09.001.
24. England K, Azzopardi-Muscat N. Demographic trends and public health in Europe. *Eur J Public Health*. 2017;27(suppl_4):9-13. doi:10.1093/eurpub/ckx159.
25. Teixeira L, Araújo L, Jopp D, Ribeiro O. Centenarians in Europe. *Maturitas*.

- 2017;104(May):90-95. doi:10.1016/j.maturitas.2017.08.005.
26. Oliva J, Vilaplana C, Osuna R. El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gac Sanit.* 2011;25(s2):108-114. doi:10.1016/j.gaceta.2011.09.005.
 27. Gènova-Maleras R, Álvarez-Martín E, Catalá-López F, Fernández de Larrea-Baz N, Morant-Ginestar C. [Burden of disease in the elderly population in Spain]. *Gac Sanit.* 2011;25 Suppl 2:47-50. doi:10.1016/j.gaceta.2011.09.018.
 28. Peña-Longobardo LM, Oliva-Moreno J. Economic valuation and determinants of informal care to people with Alzheimer's disease. *Eur J Health Econ.* May 2014. doi:10.1007/s10198-014-0604-6.
 29. Jorgensen N, Oliva J, Rejas J. Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. :29-39.
 30. Wang G, Cheng Q, Zhang S, et al. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of Alzheimer-type dementia in Shanghai, China. *J Alzheimers Dis.* 2008;15(1):109-115. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18780971>. Accessed May 6, 2015.
 31. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turon-Estrada A, et al. Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Med Clin (Barc).* 2004;122(20):767-772. doi:10.1157/13062665.
 32. Cochran CE. Pay me now or pay me later: dementia and the cost of health care. *Health Prog.* 95(6):36-42. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25682671>. Accessed May 6, 2015.
 33. Torjesen I. Families pay two thirds of rising cost of dementia care. *BMJ.* 2014;349:g5573. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25209299>. Accessed May 6, 2015.
 34. Soto-gordoa M, Arrospide A, Zapiain A, Aiarza A, Carlos L. El coste de la aplicación de la Ley de Dependencia a la enfermedad de Alzheimer. 2014;28(5):389-392.
 35. Rao G, Bharath S. Cost of dementia care in India: Delusion or reality? *Indian J Public Health.* 2013;57(2):71. doi:10.4103/0019-557X.114986.
 36. Chong MS, Tan WS, Chan M, et al. Cost of informal care for community-dwelling mild-moderate dementia patients in a developed Southeast Asian country. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(9):1475-1483. doi:10.1017/S1041610213000707.
 37. Goldfeld KS, Hamel MB, Mitchell SL. The cost-effectiveness of the decision to hospitalize nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage.* 2013;46(5):640-651. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.11.007.
 38. McCarthy M. Cost of dementia care in US to double by 2040. *BMJ.*

- 2013;346:f2175. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23564930>. Accessed May 6, 2015.
39. Ramos-Estebanez C, Moral-Arce I, Rojo F, Gonzalez-Macias J, Hernandez JL. Vascular cognitive impairment and dementia expenditures: 7-year inpatient cost description in community dwellers. *Postgrad Med*. 2012;124(5):91-100. doi:10.3810/pgm.2012.09.2597.
 40. Yang Z, Zhang K, Lin P-J, Clevenger C, Atherly A. A longitudinal analysis of the lifetime cost of dementia. *Health Serv Res*. 2012;47(4):1660-1678. doi:10.1111/j.1475-6773.2011.01365.x.
 41. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray AM. Cost of dementia in the pre-enlargement countries of the European Union. *J Alzheimers Dis*. 2011;27(1):187-196. doi:10.3233/JAD-2011-102019.
 42. Jones C, Edwards RT, Hounsome B. A systematic review of the cost-effectiveness of interventions for supporting informal caregivers of people with dementia residing in the community. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(1):6-18. doi:10.1017/S1041610211001207.
 43. Wimo a, Jönsson L, Gustavsson a, et al. The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26(8):825-832. doi:10.1002/gps.2610.
 44. Herrmann N, Tam DY, Balshaw R, Sambrook R, Lesnikova N, Lanctôt KL. The relation between disease severity and cost of caring for patients with Alzheimer disease in Canada. *Can J Psychiatry*. 2010;55(12):768-775. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21172097>. Accessed May 6, 2015.
 45. Oremus M, Aguilar SC. A systematic review to assess the policy-making relevance of dementia cost-of-illness studies in the US and Canada. *Pharmacoeconomics*. 2011;29(2):141-156. doi:10.2165/11539450-000000000-00000.
 46. Kraft E, Marti M, Werner S, Sommer H. Cost of dementia in Switzerland. *Swiss Med Wkly*. 2010;140(September):w13093. doi:10.4414/smw.2010.13093.
 47. Coduras A, Rabasa I, Frank A, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis*. 2010;19(2):601-615. doi:10.3233/JAD-2010-1258.
 48. Lopez-Bastida J, Serrano-Aguilar P, Perestelo-Perez L, Oliva-Moreno J. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology*. 2006;67(12):2186-2191. doi:10.1212/01.wnl.0000249311.80411.93.
 49. Sicras A, Rejas J, Arco S, et al. Prevalence, resource utilization and costs of vascular dementia compared to Alzheimer's dementia in a population setting. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2005;19(5-6):305-315. doi:10.1159/000084556.

50. Vickland V, Werner J, Morris T, et al. Who pays and who benefits? How different models of shared responsibilities between formal and informal carers influence projections of costs of dementia management. *BMC Public Health*. 2011;11(1):793. doi:10.1186/1471-2458-11-793.
51. Mauskopf J, Mucha L. A review of the methods used to estimate the cost of Alzheimer's disease in the United States. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2011;26(4):298-309. doi:10.1177/1533317511407481.
52. Mauskopf J, Racketa J, Sherrill E. Alzheimer's disease: The strength of association of costs with different measures of disease severity. *J Nutr Health Aging*. 2010;14(8):655-663. doi:10.1007/s12603-010-0312-6.
53. Schaller S, Mauskopf J, Kriza C, Wahlster P, Kolominsky-Rabas PL. The main cost drivers in dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015;30(2):111-129. doi:10.1002/gps.4198.
54. Kahle-Wroblewski K, Fillit H, Kurlander J, Reed C, Belger M. Methodological challenges in assessing the impact of comorbidities on costs in Alzheimer's disease clinical trials. *Eur J Health Econ*. November 2014. doi:10.1007/s10198-014-0648-7.
55. Darbà J, Kaskens L, Lacey L. Relationship between global severity of patients with Alzheimer's disease and costs of care in Spain; results from the co-dependence study in Spain. *Eur J Health Econ*. October 2014. doi:10.1007/s10198-014-0642-0.
56. Colucci L, Bosco M, Fasanaro AM, Gaeta GL, Ricci G, Amenta F. Alzheimer's disease costs: what we know and what we should take into account. *J Alzheimers Dis*. 2014;42(4):1311-1324. doi:10.3233/JAD-131556.
57. Takizawa C, Thompson PL, van Walsem A, Faure C, Maier WC. Epidemiological and economic burden of Alzheimer's disease: a systematic literature review of data across Europe and the United States of America. *J Alzheimers Dis*. 2015;43(4):1271-1284. doi:10.3233/JAD-141134.
58. Ton TGN, DeLeire T, May SG, et al. The financial burden and health care utilization patterns associated with amnesic mild cognitive impairment. *Alzheimers Dement*. 2016;(September):1-8. doi:10.1016/j.jalz.2016.08.009.
- ç59. Frahm-Falkenberg S, Ibsen R, Kjellberg J, Jennum P. Health, social and economic consequences of dementias: a comparative national cohort study. *Eur J Neurol*. 2016;23(9):1400-1407. doi:10.1111/ene.13043.
60. Maresova P, Mohelska H, Kuca K. Social and family load of Alzheimer's disease. *Appl Econ*. 2016;48(21):1936-1948. doi:10.1080/00036846.2015.1111986.
61. Deb A, Thornton JD, Sambamoorthi U, Innes K. Direct and indirect cost of managing alzheimer's disease and related dementias in the United States. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2017;17(2):189-202. doi:10.1080/14737167.2017.1313118.

62. Kaitelidou D, Kalogeropoulou M, Mougias a., et al. Socio-Economic Impact of Alzheimer's Disease in Greece: Pilot Study. *Value Heal.* 2013;16(7):A545. doi:10.1016/j.jval.2013.08.1394.
63. Reese JP, Hessmann P, Seeberg G, et al. Cost and care of patients with Alzheimer's disease: clinical predictors in German health care settings. *J Alzheimers Dis.* 2011;27(4):723-736. doi:10.3233/JAD-2011-110539.
64. Castro DM, Dillon C, MacHnicki G, Allegri RF. O custo econômico da doença de alzheimer: Sobrecarga familiar ou da saúde pública? *Dement e Neuropsychol.* 2010;4(4):262-267. <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-78650952648&partnerID=tZOtx3y1>.
65. Turró-Garriga O, López-pousa S, Vilalta-franch J, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol.* 2010;51(4):201-207. <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-77955651650&partnerID=tZOtx3y1>.
66. Kenigsberg PA, Katalin E, László G, et al. Impact socio-économique de la maladie d'alzheimer:et des maladies apparentées en europe. *Gerontol Soc.* 2009;128-129(1-2):297-318. <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-70349318042&partnerID=tZOtx3y1>.
67. Zhu CW, Scarmeas N, Stavitsky K, et al. Comparison of costs of care between patients with Alzheimer's disease and dementia with Lewy bodies. *Alzheimers Dement.* 2008;4(4):280-284. doi:10.1016/j.jalz.2008.02.008.
68. 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. *Neurologia.* 2008;23(1):29-39. <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-40549109620&partnerID=tZOtx3y1>.
69. Zencir M, Kuzu N, Beşer NG, Ergin A, Catak B, Sahiner T. Cost of Alzheimer's disease in a developing country setting. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20(7):616-622. doi:10.1002/gps.1332.
70. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacol Bull.* 1988;24(4):661-663. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3249768>. Accessed June 4, 2015.
71. Nordberg G, von Strauss E, Kåreholt I, Johansson L, Wimo A. The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons-results from a Swedish population-based study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20(9):862-871. doi:10.1002/gps.1371.
72. Instituto Nacional de Estadística. Decil de salarios del empleo principal. Encuesta de Población Activa. Año 2013. <http://www.ine.es/prensa/np874.pdf>. Published 2013. Accessed June 2, 2015.
73. Gervès C, Chauvin P, Bellanger MM. Evaluation of full costs of care for patients

- with Alzheimer's disease in France: the predominant role of informal care. *Health Policy*. 2014;116(1):114-122. doi:10.1016/j.healthpol.2014.01.001.
74. Costa N, Ferlicq L, Derumeaux-Burel H, et al. Comparison of informal care time and costs in different age-related dementias: a review. *Biomed Res Int*. 2013;2013:852368. doi:10.1155/2013/852368.
75. Wübker A, Zwakhalen SMG, Challis D, et al. Costs of care for people with dementia just before and after nursing home placement: primary data from eight European countries. *Eur J Health Econ*. July 2014. doi:10.1007/s10198-014-0620-6.
76. van den Berg B, Al M, Brouwer W, van Exel J, Koopmanschap M. Economic valuation of informal care: the conjoint measurement method applied to informal caregiving. *Soc Sci Med*. 2005;61(6):1342-1355. doi:10.1016/j.socscimed.2005.01.029.
77. Robinson KM. Predictors of Use of Services Among Dementia Caregivers. *West J Nurs Res*. 2005;27(2):126-140. doi:10.1177/0193945904272453.
78. Michalowsky B, Thyrian JR, Eichler T, et al. Economic Analysis of Formal Care, Informal Care, and Productivity Losses in Primary Care Patients who Screened Positive for Dementia in Germany. Lee T-J, ed. *J Alzheimer's Dis*. 2015;50(1):47-59. doi:10.3233/JAD-150600.
79. Wimo A, Winblad B GM. The social consequences for families with Alzheimer's disease patients: Potential impact of new drug treatment. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(5):338-347. [http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L29271523%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199905\)14:5%3C338::AID-GPS909%3E3.0.CO%5Cn2-1](http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L29271523%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199905)14:5%3C338::AID-GPS909%3E3.0.CO%5Cn2-1).
80. Akpınar B, Küçükgüçlü Ö, Yener G. Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer's Patients. *J Nurs Scholarsh*. 2011;43(3):248-254. doi:10.1111/j.1547-5069.2011.01402.x.
81. Luscombe G, Brodaty H, Freeth S. Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1998;13(5):323-330. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199805)13:5<323::AID-GPS768>3.0.CO;2-O.
82. Vogel E, Ludwig A, Borsch-Supan A. *Aging and Pension Reform: Extending the Retirement Age and Human Capital Formation*. Frankfurt; 2012. http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2148393.
83. Cox CB, Pardasani M. Alzheimer's in the workplace: a challenge for social work. *J Gerontol Soc Work*. 2013;56(8):643-656. doi:10.1080/01634372.2013.821693.
84. Van Vliet D, De Vugt ME, Bakker C, Koopmans RTCM, Verhey FRJ. Impact of early onset dementia on caregivers: A review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010;25(11):1091-1100. doi:10.1002/gps.2439.

85. Johnson RW, Lo Sasso AT. The impact of elder care on women's labor supply. *Inquiry*. 2006;43(3):195-210. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17176964>.
86. Ruiz-Adame Reina M, Gonzalez-Camacho MC, Mainar Causapé A. An analysis of caregiver profile and its impact on employment situation : primary caregivers of patients of Alzheimer ' s and other dementias in the South Western of Spain. *Atl Rev Econ*. 2015;2:1-18. doi:10.2015/article02.06.
87. Moscarola FC. Informal Caregiving and Women's Work Choices: Lessons from the Netherlands. *LABOUR*. 2010;24(1):93-105. doi:10.1111/j.1467-9914.2010.00473.x.
88. Gaugler JE, Zarit SH, Townsend A, Parris Stephens M-A, Greene R. Evaluating Community-Based Programs for Dementia Caregivers: The Cost Implications of Adult Day Services. *J Appl Gerontol*. 2003;22(1):118-133. doi:10.1177/0733464802250049.
89. Utz RL, Lund DA, Caserta MS, Wright SD. The Benefits of Respite Time-Use: A Comparison of Employed and Nonemployed Caregivers. *J Appl Gerontol*. 2012;31(3):438-461. doi:10.1177/0733464810389607.
90. Rubio J, Solórzano M. El espacio sociosanitario: Una perspectiva tridimensional. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39(4):65-75. <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-22044457564&partnerID=tZOtx3y1>.
91. Olazarán Rodríguez J, Sastre Paz M, Martín Sánchez S. Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología*. 2012;27(4):189-196. doi:10.1016/j.nrl.2011.07.005.
92. Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá JM, Beltrán-Blasco I. Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. *Neurología*. 2013;28(2):95-102. doi:10.1016/j.nrl.2012.03.010.
93. Blas De Moral A, Martín-Román Á. Estimación del desempleo femenino oculto : un análisis regional. *Rev Nicolaita Estud Económicos*. 2006;1(1):227-243.
94. Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute). Tasas de paro por distintos grupos de edad, sexo y comunidad autónoma mayores de 55 años. <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=4247>. Accessed June 29, 2015.
95. del Mar García-Calvente M, del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. [Gender analysis of primary care professionals' perceptions and attitudes to informal care]. *Gac Sanit*. 2012;24(4):293-302. doi:10.1016/j.gaceta.2010.02.011.
96. del Río-Lozano M, García-Calvente MDM, Marcos-Marcos J, Entrena-Durán F, Maroto-Navarro G. Gender identity in informal care: impact on health in Spanish caregivers. *Qual Health Res*. 2013;23(11):1506-1520. doi:10.1177/1049732313507144.

97. Bosch-Bayard RI, Zayas-Llerena T, Hernandez-Ulloa E. Algunos determinantes sociales y su impacto en las demencias. *Rev Cuba Salud Pública*. 2017;43(3):449-460. http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0864-34662017000300449&script=sci_arttext&tlng=es.
98. Costa-Font J. Family ties and the crowding out of long-term care insurance. *Oxford Rev Econ Policy*. 2010;26(4):691-712. doi:10.1093/oxrep/grq040.
99. Costa-Font J, Courbage C. Crowding Out of Long-Term Care Insurance: Evidence from European Expectations Data. *Health Econ*. 2015;24:74-88. doi:10.1002/hec.3148.
100. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20(6):537-546. doi:10.1002/gps.1322.
101. Scalmana S, Di Napoli DN, Franco F, et al. Use of health and social care services in a cohort of Italian dementia patients. *Funct Neurol*. 2013;28(4):265-273. doi:10.1002/jmri.24194.Samson.
102. Robinson KM, Buckwalter K, Reed D. Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public Health Nurs*. 2013;30(6):501-510. doi:10.1111/phn.12041.
103. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist*. 1993;33(6):714-720. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8314097>.
104. Bishop CE. Paid Home Care in the 21st Century: Need and Demand. *Home Health Care Manag Pract*. 2004;16(5):350-359. doi:10.1177/1084822304264606.
105. Pezzin LE, Schone BS. Intergenerational household formation, female labor supply and informal caregiving: A bargaining approach. *J Hum Resour*. 1999;34(3):475-503. <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0032693839&partnerID=tZOtx3y1>.
106. Philp I, McKee K, Meldrum P, et al. Community care for demented and non-demented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. *BMJ*. 1995;Jun 10(310 (6993)):1503-1506. doi:10.1177/0306312708091929.
107. Bauer TK, Stroka MA. Female labour supply and nursing home prices. *Health Care Manag Sci*. 2013;16(3):258-270. doi:10.1007/s10729-013-9226-2.
108. INE. Mujeres graduadas en educación superior. http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925481157&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout. Published

2017. Accessed December 12, 2017.

109. Ruiz-Adame Reina M, González-Camacho MC, Romero-García JE, Sánchez-Reyes Fernández LM. Profiles of Alzheimer's caregivers in Spain: social, educational and laboral characteristics. *Scand J Caring Sci.* 2017;(In press). doi:10.1111/scs.12408.
110. Ruiz-Adame Reina M, Correa M, Burton K. The opportunity costs of caring for people with dementia in Southern Spain. *Gac Sanit.* August 2017. doi:10.1016/j.gaceta.2017.06.004.
111. Ruiz-Adame Reina M, Jiménez Aguilera J de D. Factors associated with living situation among Alzheimers caregivers in the south of Spain that affect the election of external support services. *Dement Int J Soc Res Pract.* 2017;In Press. doi:10.1177/1471301217723543.

ANEXOS

ANEXO 1: Cuestionario de recogida de datos

PARTE A: DATOS IDENTIFICATIVOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

A1. Sexo: H M A2. Edad Cuidador ____ años A.3 Estudios B M. Inc M Sup

A4. Relación con Enfermo: Cónyuge Hijo/a Familia Política Otra

A5. ¿Convive con el enfermo? Sí No A6.- ¿Jubilado/a (el cuidador/a)? Sí No

A7. ¿Trabaja? Sí No A7.1. Si trabaja... A T. Completo A T. Parcial

A7.2.- Si trabaja ¿Ha solicitado en alguna ocasión reducción de jornada laboral? Sí No

A8.- ¿Está vinculada la situación laboral con el cuidado? Sí No

A9.- ¿Ha rechazado alguna oferta laboral o de promoción profesional? Sí No

A10.- ¿Ha rechazado alguna oferta formativa? Sí No

A11.- ¿Existen otros cuidadores no profesionales ocasionales? Sí No

A12. En caso afirmativo ¿Cuántos? _____ Horas/sem. _____ (entre todos los demás)

PARTE B: GRADO DE DEPENDENCIA EN ABVD

(Índice de Barthel)

(Para B2 y B4: 0: Dependencia, 5: Independencia; para el resto: 0: Dependencia, 5: Necesita ayuda, 10: Independencia)

	ABVD	Puntuación		ABVD	Puntuación
B1	Comer		B6	Micción	
B2	Lavarse		B7	Uso del retrete	
B3	Vestirse		B8	Trasladarse	
B4	Arreglarse		B9	Deambular	
B5	Deposición		B10	Escalones	
	Total			Total	
				TOTAL	
				I. Barthel	

PARTE C: GRADO DE DEPENDENCIA EN AIVD

(FAQ de Peffer)

(0: Normal, 1: con dificultad, 2: Necesita ayuda, 3: Dependencia)

	AIVD	Puntuación		AIVD	Puntuación
C1	Manejo de dinero		C7	Recordar días relevantes	
C2	Hacer la compra		C8	Manejo de medicación	
C3	Preparar café, te...		C9	Salir solo/a lejos	
C4	Preparar comida		C10	Reconocer caras	
C5	Conoce noticias...		C11	Salir por el entorno	
C6	Entender		TOTAL FAQ Peffer		

PARTE D: SERVICIOS CONTRATADOS COMO APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL (*)

	Tipo de servicio	Horas/mes	Coste/mes	C Aportado Admin Pub.
D1	Servicio de Ayuda a Domicilio			
D2	Empleada de hogar			
D3	UED / UEN			
D4	Programa de Psicoestimulación			
D5	Teleasistencia			
D6	Otros servicios			

PARTE E: EN CASO DE PACIENTES INSTITUCIONALIZADOS (*)

	Tipo de servicio	Días/año	Coste/Mes	C Aportado Admin Pub.
E1	Estancia permanente			
E2	Estancia de "Respiro"			
E3	Estancia de fines de semana			

PARTE F: OTROS COSTES SANITARIOS-SOCIALES RELATIVOS AL CUIDADO

		Coste/año
F1	Consultas médicas	
F2	Pruebas de diagnóstico/seguimiento médicas	
F3	Evaluaciones neuropsicológicas	
F4	Gasto farmacéutico en medicamento	
F5	Gasto en parafarmacia	
F6	Servicios jurídicos	
F7	Servicios de localización	
F8	Cuotas de asociaciones de afectados	
F9	Otros costes sanitarios-sociales	

PARTE G: INGRESOS ECONÓMICOS Y/O BENEFICIOS SOCIALES DERIVADOS DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA (*)

G1. ¿Ha iniciado los trámites para las ayudas de la Ley de Dependencia? Sí No

En caso afirmativo

G1.2 Plazo desde la solicitud hasta la concesión de la ayuda ____ Meses

G1.2.1 Pendiente de resolución → ____ Meses transcurridos hasta la fecha

G2. Grado ____ Nivel ____

G3. Ha solicitado

	Tipo de servicio	Coste/Mes	Ingresos que percibe
G51	Prestación económica - cuidado en entorno familiar		
G52	Prestación económica – vinculada al servicio		
G53	Prestación económica – asistencia personal		
G54	Servicio de ayuda a domicilio		
G56	Teleasistencia		
G57	UED / UEN		
G58	Servicio de atención residencial		
G59	Ayudas técnicas		
G510	Adaptaciones del hogar y de Accesibilidad		
G511	Otros servicios		

PARTE H: DATOS DEL ENFERMO/A

H1. Sexo: H M **H2. Edad** _____ años

H3. Demencia Tipo _____

H4. GDS _____

H5. MMSE _____/30 **H6. Neuroimagen** Sí No

H7. Analítica Sí No

H8. Meses de evolución desde diagnóstico _____ meses

H9. Seguimientos cada _____ meses

ANEXO 2: Artículos publicados vinculados con la tesis

Ruiz-Adame Reina, M., González-Camacho, M. C., Romero-García, J. E., & Sánchez-Reyes Fernández, L. M. (2017). **Profiles of Alzheimer’s caregivers in Spain: social, educational and laboral characteristics.** *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 867–877. <https://doi.org/10.1111/scs.12408>

Journal Impact Factor : 1.438 (2016) – Q2

PROFILES OF ALZHEIMER'S CAREGIVERS IN SPAIN: SOCIAL, EDUCATIONAL AND LABORAL CHARACTERISTICS

Manuel Ruiz-Adame Reina¹, María Carmen González-Camacho² José Enrique Romero- García³ and Luís María Sánchez-Reyes Fernández³

¹Cuidem SL, Seville, Spain, ²Department of Applied Economics III, Faculty of Economics and Business Sciences, University of Seville, Seville, Spain and ³Department of Applied Economics I, Faculty of Economics and Business Sciences, University of Seville, Seville, Spain

Abstract

Background: A person suffering from dementia needs increasing help from another person, who, in most cases, is a female family member. Times are changing and this traditional role can no longer be maintained.

Aim: The aim of this research was mainly centred on ascertaining the profile of caregivers and to find out how determinants such as age, sex and educational level and living conditions led people to assume that role.

Methods: A survey was designed and applied to 925 care- givers (778 of which were analysed) with the collaboration of the Alzheimer's Associations of Andalucía (Spain). Associations gave their ethical approbation for this research prior to the beginning and they informed their members. The participation was entirely voluntary, and caregivers were given the option to withdraw consent.

Results: Women are the main caregivers in any kind of profile. Males become carers if they are old and the partner of a patient. Males use more external services. Cohabiting and working outside the home increase the use of external support services, and having a higher level of education increases the use of nursing homes. Younger caregivers perceive more intense socio-economic consequences than the general profile.

Conclusions: Being a caregiver implies limitations to entering the job market and for job promotion. There is a generational gap in the caregiver profile, and more and new support services will be needed. Policymakers should take those into account.

Keywords: caregivers, dementia, family care, health economics, long-term care

Introduction

Dementia is a progressive clinical syndrome caused by a neurodegenerative disease, characterised by inexorably progressive deterioration in cognitive ability and capacity for independent living. An individual with dementia develops care dependence, which means that, as the illness progresses, a longer amount of time is spent on care and less is dedicated to the caregiver's own life. Taking care of someone who needs increasingly more dedication consumes time, energy and financial resources. The main cause of dementia is Alzheimer's disease (AD).

Although early-onset cases are rising (1), the amount of people who suffer from AD is continuously increasing due to the population growth of the main risk group, older people, thanks to the improvements in life expectancy. In 2012, the European Commission (2) published a prediction about population changes for the following 50 years, with various scenarios regarding the increase in public expenditure on health care between 2010 and 2060. The percentage of people aged 65 and over will rise from 17% to 30%, and the percentage of the population over 80 will increase from 5% to 12%. The increment in expenditure in the 11 scenarios proposed by the Commission ranges from a slight decrease of -0.2% in public pension expenditure of the GDP (with Constant Health scenario for the case of Bulgaria) to an increase of 5.1% (with the Nondemographic Determinants scenario for the case of Malta).

The prevalence of dementia is expanding rapidly (3). It is estimated that 35.6 million people lived with dementia worldwide in 2010, with numbers expected to almost double every 20 years, to 65.7 million by 2030 and 115.4 million by 2050. Age-standardised prevalence for those aged over 60 years varied within a narrow band, 5–7%, in most world regions (4). The prevalence of dementia is significantly higher in women (5) and increases with age, particularly for AD. In Spain, the number of people with AD is about 650 774, with a prevalence of 6.15%. In general, prevalence in the different regions of Spain (6) lies within the range of 4.91–8.06%, and in the area where the present study was carried out, this figure is 5.63%, with an estimation of 94 805 cases of AD.

People with dementia need health care and especially long-term care (LTC) to assist them in activities of daily living (7). LTC services involve the organisation and delivery of a broad range of services and assistance on a daily basis over an extended period of time. In most cases, this LTC is provided by a caregiver within the family (8), because when public or private services are available (usually in developed countries), they have been created to help maintain the ageing person within the family environment (9). Caregiving should be a concern for communities, governments and society as a whole and not only the responsibility of the family; however, in practice, this is the reality encountered.

Provision of LTC implies consequences for the caregiver, especially for the main caregiver (10), whose free time is increasingly reduced as the disease progresses, which results in the imposition of an ever-heavier burden (11–15), and an increased risk of poor health (16, 17). This increased risk is attenuated after adjustment for socio-economic position and particularly after adjustment for differences in employment status; it is clear that socio-economic factors influence caregiver's health (18).

Therefore, when we talk about dementia, the question arises: Who takes care of whom? The extended family kinship system, which was common in the past, has given way to a smaller family system, where the caregiver has no respite through the sharing of the caregiving (19) with other family members.

In the majority of studies, in general, the caregiver's profile is usually that of a female (20–25), wife, daughter, sister, or in-laws, more often than a male. Regarding other characteristics, such as level of education, employment and socio-economic status, variations are more common between different societies and countries.

Younger people (also caregivers) have different living conditions. Family networks are progressively shrinking, and a new profile of caregiver, together with new community facilities, is needed. There have been many structural

and compositional changes in families, especially since the middle of the 20th century. Chief among these changes in all developed countries (26) are the reduction of the number of members per household and greater mobility due to new job market demands. In traditional societies, such as the ones found in the Mediterranean regions, it is very common that care is provided at home (27, 28), since the role of housewife has been maintained. In recent times, however, many roles are changing which leads us to a new model of caregiving.

It is widely known (29) that informal caregiving lies outside the market economy and is socially and politically invisible. Several of these contributions by the families remain impossible to measure, although certain aspects can be expressed quantitatively, mainly in terms of opportunity cost linked to educational level. As a result, the value of these contributions increases with the increment in level of education.

It can be concluded that a person who lives with somebody suffering from dementia, specifically if that person is a woman not working outside the home, provides a particular profile of a long-term caregiver. Not surprisingly, caregivers who work full-time provide a lower amount of care (25, 30).

In Spain, there is a National Health System, which provides health care to most citizens, and it is financed by general taxation. Regarding social care, since December 2006, as part of Spanish welfare policies, dependent people have had the right to receive cash benefits or benefits in kind. These services are contained within a law (Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, L.N.39/2006) that regulates the System for the Autonomy and Attention to Dependence (SAAD). The main benefits included in this LTC service are as follows: (i) Home Care (HC), (ii) Technical Assistance (e.g. wheelchair, adjustable beds), (iii) Tele-assistance, (iv) Day Care Centres (DCC) and (v) Nursing Homes (NH).

The majority of nonmonetary benefits that people with dementia claim are HC, DCC and NH. This paper is therefore focused on the analysis of these support services. In a recent paper published in 2011 regarding the initialisation of the

SAAD, the authors (31) argue that the existence of informal support determines the allocation of SAAD aid delivery. The majority of caregivers prefer to receive cash benefits rather than benefits in kind, which subsequently keeps them at home.

We have performed a description of the main variables that make up the model of a caregiver's profile. We have found that a generational gap exists and it has consequences for the future of caregiving. The different profile that we have seen in younger caregivers is a matter of interest for policymakers.

Our conceptual framework starts with the assumption that most of the care is provided at home by informal carers (families). With that starting point, it is expected that most of the costs of care are social costs assumed by caregivers, but the traditional model of caretaking, especially regarding the role of women as the main caregiver, will not be sustainable. With this study, we not only address the issue of who the caregivers are (in the context of a very traditional society such as that of Spain), but we also question how this role will change in the near future due to the new profile of caregivers.

As far as we know, this is the biggest empirical study within the Spanish population that describes the current profile and compares younger against the general profile of caregivers to find differences and which looks for patterns of preferences in the use of external support to take care of people with dementia.

Methods

The project, with a 6-month prospective, involved an observational study that enrolled 925 caregivers who were sampled with the help of over 41 Alzheimer's Associations of the south of Spain, between January and June 2012. There were no formal requirements for ethical review under Spanish jurisdiction because only those caregivers who had previously indicated that they would be willing to participate were interviewed. Associations gave their ethical approbation for this research prior to the beginning and they informed

their members. The participation was entirely voluntary, and caregivers were given the option to withdraw consent. The people who analysed the data were blind to the origin. Incomplete questionnaires and those that had errors were discarded from the analysis. The total number of surveys analysed was 778.

In order to obtain a wide and representative sample of informal caregivers, the only requirement for participation was that the caregiver be active at the moment of the interview (a criterion of exclusion was the death of the patient prior to the recruitment of the caregiver). Consequently, nobody was dropped from the study due to their socio-demographic characteristics, experience as a caregiver, or stage of the syndrome of the patient.

A paper survey was designed, and all the interviewers (psychologists and social workers linked to the Alzheimer's Associations who collaborated with this research) collected all outcome measures, received previous training from one of the main researchers and performed a monthly follow-up of the instructions and results. A website was designed for the collection of the data, and the interviewers received instructions on how to use that system. The variables are defined in Table 1.

Table 1: Variables Definition

Variable	Description	Values
Sex		Male Female
Age		Years from birth
Relationship		Spouse Son / Daughter Family in law Other
Difference of age	Difference of age between Patient and caregiver	G1: Difference of age between patient and caregiver of less than 10 years G2: Difference of age between patient and caregiver of more than 10 years
Convivence	Caregiver and patient live at the same household	Yes No
Received support from others	The main caregiver receives support from other (non professionals)	Yes No
Working situation	Working situation at the moment of the survey	With a job Without a job Retired If work: - Part-time (less than 40h/week) - Full time
Work outside	The caregiver works outside home	Yes No
Labour situation linked to caregiving	The caregiver considers there is a link between being a caregiver and his/her working situation	Yes No
Labour Promotion	The caregiver considers there is a link between being a caregiver and to be promoted to a higher position.	Yes No
Limitation to entering the job market	The caregiver has ever rejected an offer for a job due to being a caregiver	Yes No
Academic Level	Level of formal education completely finished.	-Basic (B): School. -Medium (M): Secondary School / High School -High (H): University degree
Education Promotion	The caregiver has ever rejected an offer for formation due to being a caregiver	Yes No
Type of support services demanded	Services that reduce time or direct implication of the main caregiver (no Technical Assistance or Tele-assistance)	Home Care (HC) Day Care Centres (DCC), Nursing Homes (NH) Psycho-Stimulation Workshops (PSW)
Home Care (HC) Day Care Centres (DCC) Psycho-Stimulation Workshops (PSW) Nursing Homes (NH) Home Assistance for Houseworks	The caregiver/patient receive that kind of support services	Yes No
Demand of External Services	The caregiver/patient receive any kind of support services	Yes No

The sampling procedure involved selective nonprobability sampling. This work is based on the study of associations between pairs of variables by means of contingency tables, contrasts on the means by *t*-test and contrasts on whether the different categories of given variables are equally likely to occur (binomial test if there are only two possible categories, chi-square test for more than two).

The test used to determine the statistical significance of the possible relationship between pairs of variables is the chi-square test. The hypothesis to contrast is the absence of association between the two variables analysed in each case. The significance levels considered have been 1%, 5% and 10%. The lower the significant level of the contrast, the bigger the evidence of the sample in favour of that relationship, in other words the more significant the result is.

If the existence of a significant association between the two variables is admitted, there are two ways in order to identify the modalities for which the association exists. One way is to analyse the typified residuals, the other to separate the original table in several tables 2 9 2. In this paper, the option has been the first one.

Therefore, the analysis of the typified residuals (the ratio of the differences between observed and expected frequencies of each cell to the standard error) has been performed in order to identify the modalities with effective association for each pair of variables. Given that under the supposition of no association those typified residuals follow a standardised normal distribution, absolute values of the typified residuals greater than 2.58, 1.96 and 1.65 (the corresponding percentiles $Z_{1-\alpha/2}$ of the $N(0,1)$ distribution) are considered indicators of the presence of association with confidence level of 99%, 95% and 90% or, equivalently, with significance level $\alpha = 0.01, 0.05, 0.1$, since there are cells with more/fewer observed frequency than there should be if the variables were independent.

The value of the standard deviation (SD) is used in order to assess the level of dispersion of the data. However, the hypothesis testing on the mean values is based on Student's t-test. For the treatment of the data, the 13 SPSS Statistics Version 23 (C) IBM SPSS 23 program was used.

Results

General profile

The profile of the caregiver that we encountered (Table 2) was as follows: woman, son/daughter of the patient, living in the same house as the patient, basic or low academic level, receiving partial support from other family members, not working outside the home and with no help either to take care of the patient at home (Home Care) or for the domestic chores (Home Assistance for Housework).

The average age was 57.57 years (SD: 13.18), which means that the caregiver population is quite heterogeneous in age. The 10th and 90th percentiles, 43 and 78 years respectively, corroborate it.

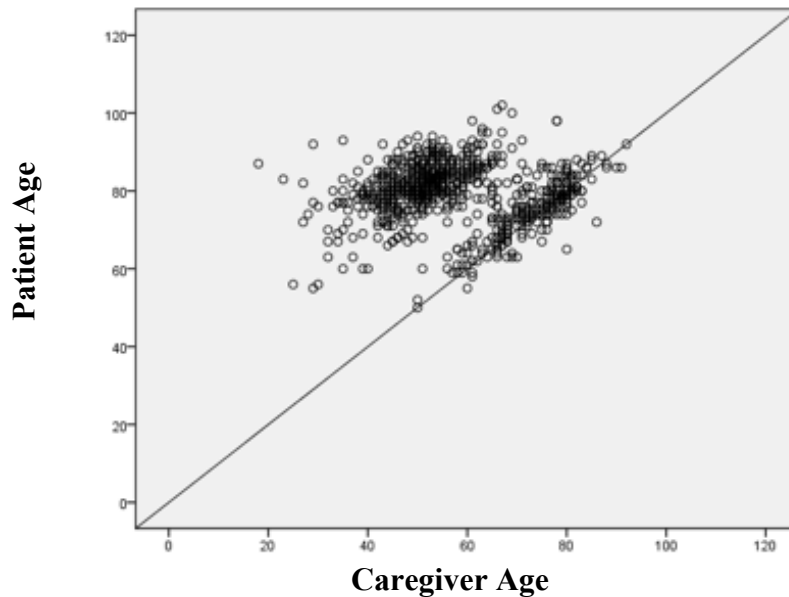
Table 2: Caregiver's profile

	Levels	Contrast applied	p-value	Percents
Caregiver Gender	M	Binomial	<0.1% (***)	23.4%
	F			76.6%
Relationship	Spouse	Chi-square	<0.1% (***)	28.8%
	Daughter/Son			60.7%
	In-law			5.3%
	Others			5.2%
Cohabitation	N	Binomial	<0.1% (***)	70.3%
	Y			29.7%
Academic Level	B	Chi-square	<0.1% (***)	65.8%
	M			20.0%
	H			14.2%
Support from others	N	Binomial	<0.1% (***)	65.2%
	Y			34.8%
Work outside	N	Binomial	<0.1% (***)	66.3%
	Y			33.7%
Labour Situation linked to Caregiving	N	Binomial	<0.1% (***)	83.1%
	Y			16.9%
Laboral Promotion	N	Binomial	<0.1% (***)	85.2%
	Y			14.8%
Education Promotion	N	Binomial	<0.1% (***)	78.9%
	Y			21.1%
Home Care	N	Binomial	<0.1% (***)	70.9%
	Y			29.1%
Home Assistance for Housework	N	Binomial	<0.1% (***)	80.7%
	Y			19.3%
Day Care Centre	N	Binomial	<0.1% (***)	63.7%
	Y			36.3%
Psycho-stimulation Workshops	N	Binomial	<0.1% (***)	75.5%
	Y			24.5%

(***) p-value or Significance level <1%.

Two groups of caregivers

From the graphic analysis of the data (Fig. 1) it could be seen that there were clearly two different groups, one (G1) integrated by caregivers of a similar age (with a difference of age of less than 10 years) to that of the patient and another with differences in age of over 10 years (G2). Nonetheless, these two groups shared certain similarities (see Fig. 1).



Graph 1: Subgroup G1 and G2. There are clearly 2 subgroup in the total population. G1: Caregiver age is similar to patient age (in this group 90% the relationship is that of spouse). G2: Caregiver age is very different to patient age (more than 10 years). In this group main relationship is that of son or daughter (84%)

As shown in Table 3, male caregivers are much more frequent in G1 than in G2, and therefore, female caregivers are much more frequent in G2 than in G1. Additionally, the dominant relationship was spouse in G1 and daughter or son in G2 (in both cases, the association is significant at level <1%).

Table 3: Association between caregiver and patient's difference of age and other characteristics. M: Male , F: Female. (***) p-value or Significance level <1%.

	Levels	Chi-square. p-value	G1: Difference of Age <10		G2: Difference of Age >=10	
			Percents	Residuals	Percents	Residuals
Caregiver Gender	M	<0.1% (***)	40.9%	7.3(***)	16.3%	-7.3
	F		59.1%	-7.3	83.7%	7.3(***)
Relationship	Spouse	<0.1% (***)	90.2%	24.2(***)	3.6%	-24.2
	Daughter/Son		3.1%	-21.0	84.4%	21.0 (***)
	In-law		1.8%	-2.8	6.7%	2.8 (***)
	Others		4.9%	-2	5.3%	.2

The mean age of the male caregivers in G1 was 74.9 years vs. 72.0 years for the female caregivers (p-value of Student's t-test: 0.006, difference significant at 1%). However, in G2 there is no significant difference between the mean ages of the caregivers, 51.4 for men and 51.2 for women (p-value of Student's t-test: 0.798). In-law relatives and others assume the role of caregiver in a very low frequency if it is compared with spouses or daughter/son. Nonetheless, the proportion of in-law is significantly bigger in G2 than in G1.

Female vs. male caregivers

The average age was 55.82 years for women, which grew to 63.27 if the caregiver was a man. According to Student's t-test, the mean ages are different (p-value of Student's t-test <0.001, significant at 0.1%). Therefore, a first difference was that men were older than women.

Another important difference (see Table 4) was the positive association between male caregivers and the relationship spouse, and female caregivers with the relationship daughter.

Most of the caregivers did not work outside the home (Table 2), and there was no significant relationship between the caregiver's gender and working outside the home (Table 4). However, the working conditions were clearly different (Table 4): the proportion of men who worked outside full-time was significantly greater than that of women.

Both male and female caregivers considered that caregiving did not affect their working situation (Table 4), but on the other hand, there was a significantly higher proportion of women than that of men who considered that caregiving was a constraint for their job promotion (Table 4) and for their educational opportunities (Table 4). Additionally, the academic level of men was significantly higher than for women (Table 4).

Regarding the organization of the care (Table 4), males used in a higher proportion the support services of HC (significant at 10%), DCC (significant at 1%) and Home Assistance for Housework (significant at 10%). Psycho-Stimulation Workshops were more commonly used by female caregivers (significant at 5%).

Table 4: Association between caregiver's gender and other characteristics. (*) p-value or Significance level between 10%-5%. (**) p-value or Significance level between 5%-1%. (***) p-value or Significance level <1%.

	Levels	Chi-square. p-value	Male		Female	
			Percents	Residuals	Percents	Residuals
Academic Level	B	0.012 (**)	56.6%	-3.0	68.5%	3.0(***)
	M		24.7%	1.8(*)	18.7%	-1.8
	H		18.7%	2.0(**)	12.8%	-2.0
Relationship	Spouse	<0.1% (***)	49.5%	7.0 (***)	22.5%	-7.0
	Daughter		44.5%	-5.1	65.8%	5.1(***)
	/Son		3.3%	-1.4	5.9%	1.4
	In-law		2.7%	-1.7	5.9%	1.7(*)
	Others					
Work outside	N	0.176	62.1%		67.5%	
	Y		37.9%		32.5%	
Work Time	Full Time	<0.1% (***)	89.9%	4.5(***)	60.4%	-4.5
	Partial Time		10.1%	-4.5	39.6%	4.5(***)
Labour Situation linked to Caregiving	N	0.133	86.8%		82.0%	
	Y		13.2%		18.0%	
Laboral Promotion	N	0.018 (**)	90.7%	2.4(**)	83.6%	-2.4
	Y		9.3%	-2.4	16.4%	2.4(**)
Education Promotion	N	0.001 (***)	87.9%	3.4 (***)	76.2%	-3.4
	Y		12.1%	-3.4	23.8%	3.4 (***)
Home Care	N	0.053 (*)	64.8%	-1.9	72.3%	1.9 (*)
	Y		35.2%	1.9 (*)	27.7%	-1.9
Day Care Centre	N	0.006 (***)	54.9%	-2.7	66.1%	2.7 (***)
	Y		45.1%	2.7 (***)	33.9%	-2.7
Home Assistance for Housework	N	0.056 (*)	75.8%	-1.9	82.2%	1.9 (*)
	Y		24.2%	1.9 (*)	17.8%	-1.9
Psycho-stimulation Workshops	N	0.039 (**)	81.3%	2.1 (**)	73.8%	-2.1
	Y		18.7%	-2.1	26.2%	2.1 (**)

Caregivers under 40 years of age (UNcg40) and caregivers over 40 years of age (OVcg40).

Another interesting comparison was between younger caregivers (UNcg40) and older caregivers (OVcg40). As shown in Table 5, the proportion of genders is similar in both groups, and therefore, the caregiver's age is not linked with their gender. The general academic level is higher for the younger group of caregivers. In both groups, the most frequent relationship is daughter/son.

There is a positive association between being UNcg40 and the relationships others (significant at 1%) and daughter/son (significant at 5%), and also between OVcg40 and the relationship spouse (significant at 1%).

It is worth highlighting the enormous difference in educational level: the associations are significant between high academic level and the group of UNcg40 and basic academic level and the group OVcg40. The living situation is also significant with a positive relationship between the group of UNcg40 and the situation of cohabitation (people who were living in the same household as the patient), and the group of OVcg40 and the situation of non-cohabitation. Working outside the home is positively associated with UNcg40.

Neither group of caregivers considered, significantly, that caregiving limited their opportunities of improving their job status (laboral promotion) and their possibilities of increasing their education (educational promotion). It can be observed that in the younger group, there was a higher proportion of people, significant at 5%, who considered that their working situation was linked to being a caregiver.

Caregiving is a role that is usually assumed by one person in the family (the main caregiver), but it is more shared than it seems. In our sample, caregivers in all age groups (see Table 5) said that they had received support from other (caregivers) members of the family (spouses, brothers, sons or daughters) in an important proportion.

If the caregiver is young, the role is shared more often, but not with a

significant level. On another side, Psycho-Stimulation Workshops are a little more used by UNcg40 than by OVcg40 caregivers (the level is significant only at 10%).

Table 5: Association between caregiver's age and other characteristics.

	Levels	Chi-square. p-value	UNcg40		OVcg40	
			Percents	Residuals	Percents	Residuals
Caregiver Gender	M	0.527	19.6%		23.6%	
	F		80.4%		76.4%	
Academic Level	B	<0.1% (***)	34.8%	-4.6	67.7%	4.6 (***)
	M		26.1%	1.0	19.7%	-1.0
	H		39.1%	5.0 (***)	12.6%	-5.0
Relationship	Spouse	<0.1% (***)	2.2%	-4.1	30.5%	4.1 (***)
	Daughter/Son		76.1%	2.2 (**)	59.8%	-2.2
	In-law		2.2%	-1.0	5.5%	1.0
	Others		19.6%	4.6 (***)	4.2%	-4.6
Cohabitation	N	<0.1% (***)	54.3%	3.8 (***)	28.1%	-3.8
	Y		45.7%	-3.8	71.9%	3.8 (***)
Work outside	N	0.001 (***)	43.5%	-3.4	67.7%	3.4 (***)
	Y		56.5%	3.4 (***)	32.3%	-3.4
Labour Situation linked to Caregiving	N	0.033 (**)	71.7%	-2.1	83.9%	2.1 (**)
	Y		28.3%	2.1 (**)	16.1%	-2.1
Laboral Promotion	N	0.170	78.3%		85.7%	
	Y		21.7%		14.3%	
Education Promotion	N	0.218	71.7%		79.4%	
	Y		28.3%		20.6%	
Other Caregivers	N	0.203	26.1%		35.3%	
	Y		73.9%		64.7%	
Home Care	N	0.505	76.1%		70.6%	
	Y		23.9%		29.4%	
Day Care Centre	N	0.639	67.4%		63.5%	
	Y		32.6%		36.5%	
Home Assistance for Housework	N	1	80.4%		80.7%	
	Y		19.6%		19.3%	
Psycho-stimulation Workshops	N	0.092 (*)	65.2%	-1.7	76.2%	1.7 (*)
	Y		34.8%	1.7 (*)	23.8%	-1.7

UNcg40 : Caregivers with ages under or equal to 40 years old. OVcg40: Caregiver who are older than 40 years old. (*) p-value or Significance level between 10%-5%. (**) p-value or Significance level between 5%-1%. (***) p-value or Significance level <1%..

Discussion

We have focused this paper on the socio-labour data of the main caregiver, because we consider it to be highly relevant to ascertain the profile of caregivers in order to better understand why care is provided the way it is nowadays, and how the current model could change for future generations if the caregiver's profile changes too.

There are certain profile differences between male and female caregivers that are linked to the proximity of the ages of caregivers and patients. Only when they are both similar (G1), the proportion of male caregivers increases, but in any classification, as all other previous papers have already shown, the predominant sex is female. Males who assume the role of caregiver are usually in a non-active working situation because they have already retired.

The traditional and cultural influences still determine that caregivers are mainly women in any generational group. The kin (most of the caregivers are spouses, or daughters) and the employment status therefore determine, to a certain extent, the assumption of the role of caregiver, and for the generation in our sample, the principal role of the women has been that of a housewife who does not work outside the home. In fact, living in the same household as the patient constitutes one of the main factors towards determining the time spent on caregiving (32).

The most remarkable results arise when older caregivers (OVcg40) are compared with younger caregivers (UNcg40). These two groups are especially interesting to study since they represent the present and the future of caregiving. In other words, younger caregivers feel that developing the role of caregiver has intense socioeconomic consequences not perceived by the general profile, which is characterised by someone who does not work outside the home, and has a lower expectancy of self-promotion in the labour market. This could provide an explanation as to why there is an increasing tendency for the use of out-of-home services, such as the DCC, NH and Workshops, and even to require the support of other family members among younger caregivers.

The traditional or cultural factor becomes particularly clear when we distinguish by sex. The family relationship seems to be more relevant when the caregiver is a woman than when is a man. Furthermore, in the case of female carers, these are usually daughters, who, if working outside the home, tend to do so in part-time jobs.

With respect to men, the most common case is that of a retired husband. Being a caregiver has an impact on carers' work–family life (33). Female caregivers consider that being a caregiver limits their potential opportunities for accessing the job market and for improving their economic status.

Many papers on this topic agree that caregiving leads to a more fragile position (10, 34–37) for the person who takes care of the patient. This situation has not been considered a problem, even though this informal care has always represented an enormous invisible monetary worth (38). As long as there has always been a large 'stock' of traditional caregivers (mainly wives or offspring), the problem has had a 'solution'. However, this role cannot continue in the future because the younger caregiver's profile has changed profoundly.

As stated by García-Goñi, Hernández-Quevedo, Nuño-Solinis and Paolucci (39), 'most health care systems in developed countries have been designed to "cure" acute episodes, rather than to "manage" chronic conditions', and the pressure of LTC points towards a vastly different organization of resources. Spain in particular is struggling with a very difficult economic situation, which is leading the government to adopt highly controversial cuts in welfare costs (40). However, in the near future, new service providers will have to emerge in order to cope with a new structure of society where the number of dependent people will not shrink; on the contrary, there will be more people who will need LTC (41) and the cost will increase (42–45).

In conclusion, caregiving is traditionally carried out by female family members and is a role with many cultural and socio-economic implications. Being a caregiver imposes limitations on entering the job market and for job promotion. These limitations increase insofar as the cultural level rises and the age of the caregivers lowers, a fact that has yet to be empirically measured in the Spanish population. At this point, we underline that, as it was studied by Rubin and White-Means (46), employment mitigates stress, strain and burden in caregivers. In this way, keeping the caregivers in active working situations

actually has health benefits as well as economic ones.

We have seen in our research that younger caregivers have different profiles characterised by a higher level of education, working outside the home and not living in the same household as the patient. Ascertaining the current caregiver profile, particularly that of younger carers, provides a useful guide for policymakers to propose new services for the new structure of society.

Conclusions

The role of caregiver is strongly linked with kin and is commonly a job carried out mainly by women. Males only participate to a higher proportion in taking care when they are the partner of an old-age patient. With the incorporation of women into the job market and the increasing educational level of this population, the need for external support service is reasonably increased.

Probably due to the pattern that caregivers are people that, for previous reasons, are out of the job market and of an advanced age, when we looked into the employment consequences of being a caregiver, most of the people who were interviewed and answered the survey considered that this situation had no link with her/his working situation, and also considered that being a caregiver had caused no limitation to entering the job market or to accessing educational offers.

It is not indifferent for women to be a caregiver. Women consider that being a caregiver affects their working and educational perspectives to a higher rate than men, and this feeling is higher when the age is lower (though not to a significant extent).

The profile of main users of external services is that of the people with a higher level of education, who do not cohabit with the patient and those who work out of the home. These characteristics are associated with younger caregivers but not with all caregivers in general.

There is a generational gap in the caregiver profile, and more new support

services will be needed. Policymakers should take this into account.

Limitations

There are some limitations in our conclusions that must be taken into account. Spanish society does not differ from other Mediterranean cultures. The results of this research should be compared with other countries with similar ways of living. It is possible to infer from the economic studies previously published, such as the recent one by Luengo-Fernández, Leal, and Gray (47), in which it is stated that ‘In Southern European countries, the proportion of the total costs due to informal care was in excess of 75% in Spain, Portugal, Italy and Greece, whereas the share of long-term institutional care was around 15% and as low as 6% in Greece. In Northern European countries such as Luxembourg, Germany, and Sweden informal care costs represented around 50% of the total costs and long-term institutional care approximately 40%’. Our results can be compared with other similar societies, but we consider there will be limitations in doing so because of different cultural organizations in other countries such as the Northern European ones.

Another important limitation in our study that should be taken into consideration for future research is to try to include a greater group of young caregivers to compare against the general profile. We consider that with a greater sample of younger caregivers, some of the non-significant differences would probably be positive. The descriptive statistical analysis shows a clear difference of profile for the younger caregivers.

Acknowledgements

The authors want to thank the contribution of the Alzheimer’s Associations of Andalucía, and especially the Assoc. Alzheimer Santa Elena (Seville) for their invaluable encouragement and effort towards this study. The authors also want to thank Kate Burton for helping them with the English grammar.

Author contributions

The main author was responsible for the data collection. Ruiz-Adame and Gonzalez-Camacho designed the methodology of the study. Romero-García and Sánchez-Reyes were responsible for the data analyses. Ruiz-Adame and Sánchez-Reyes have participated in the writing of the manuscript. All authors have done a supervision and review of the manuscript.

Ethical approval

Although no specific approval was required for this study, it was considered and approved previously by the direction committee of the associations who participated in the data collection.

Funding

No grant or any other economic support was received for this research. There is no financial interest or benefit from any of the authors of this paper. There are no direct applications of this research that affect the authors' interest.

References

1. Kuruppu D, Matthews B. Young-Onset Dementia. *Semin Neurol* [Internet]. 2013;33(4):365–385. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4033406/pdf/nihms574381.pdf>
2. European Union. The 2012 Ageing Report [Internet]. European Commission. 2012. 1-310 p. Available from: http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2011/pdf/ee-2011-4_en.pdf

3. Rizzi L, Rosset I, Roriz-Cruz M. Global Epidemiology of Dementia: Alzheimer's and Vascular Types. *Biomed Res Int* [Internet]. 2014 Jan [cited 2014 Dec 16];2014(Figure 1):1–8. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/bmri/2014/908915/>
4. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's Dement* [Internet]. Elsevier Ltd; 2013 Jan [cited 2014 Jul 10];9(1):63–75.e2. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1552526012025319>
5. Beydoun M a, Beydoun H a, Gamaldo A a, Teel A, Zonderman AB, Wang Y. Epidemiologic studies of modifiable factors associated with cognition and dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health* [Internet]. 2014 Dec 24 [cited 2014 Dec 5];14(1):643. Available from: <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-14-643>
6. De Pedro-Cuesta J, Virués-Ortega J, Vega S, Seijo-Martínez M, Saz P, Rodríguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol* [Internet]. 2009 Jan [cited 2014 Dec 16];9:55. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2770986&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
7. White-Means SI, Rubin RM. Trade-Offs Between Formal Home Health Care and Informal Family Care Giving. *J Fam Econ Issues* [Internet]. 2004;25(3):335–358. Available from: <http://link.springer.com/10.1023/B:JEEI.0000039945.66633.ad>
8. Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute). Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD2008) (Survey on Disabilities, Personal Autonomy and Situations of Dependency 2008 -EDAD2008-) [Internet]. 2008 [cited 2015 Aug 24]. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>
9. Kim S-Y, Hong G-S, Montalto CP. The Effect of Long-Term Care Insurance on Home Care Use Among the Disabled Elders. *J Fam Econ Issues* [Internet]. 2012 Feb 29 [cited 2014 Dec 14];33(3):353–362. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10834-011-9280-1>
10. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2009 Jul [cited 2015 Aug 11];49(1):74–9. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0167494308001106>
11. De Moraes SRP, Da Silva LST. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2009 Aug;25(8):1807–1815. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000800017&lng=en&nrm=iso&tlng=en

12. Kesselring A. Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. *Eur J Public Health* [Internet]. 2001 Sep 1;11(3):267–273. Available from: <http://eurpub.oupjournals.org/cgi/doi/10.1093/eurpub/11.3.267>
13. Norma B, Van Houtven, CH. Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. *Health Econ* [Internet]. 2009 Sep;18(9):991–1010. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/hec.1512>
14. Oliva Moreno, Juan; Osuna Guerrero R. Los costes de los cuidados informales en España. (Informal care cost in Spain). *Presup y Gasto Público*. 2009;(56):163–181.
15. Fisher GG, Franks MM, Plassman BL, Brown SL, Potter GG, Llewellyn D, Rogers, Mary AM, Langa, KM. Caring for Individuals with Dementia and Cognitive Impairment, Not Dementia: Findings from the Aging, Demographics, and Memory Study. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2011 Mar [cited 2015 Aug 24];59(3):488–94. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3646395&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
16. Farfan-Portet M-I, Popham F, Mitchell R, Swine C, Lorant V. Caring, employment and health among adults of working age: evidence from Britain and Belgium. *Eur J Public Health* [Internet]. 2010 Feb 1 [cited 2014 Dec 16];20(1):52–7. Available from: <http://eurpub.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/eurpub/ckp045>
17. Wilson MR, Van Houtven CH, Stearns SC, Clipp EC. Depression and Missed Work among Informal Caregivers of Older Individuals with Dementia. *J Fam Econ Issues* [Internet]. 2007 Aug 24 [cited 2014 Dec 16];28(4):684–698. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10834-007-9081-8>
18. Glavin P, Peters A. The Costs of Caring: Caregiver Strain and Work-Family Conflict Among Canadian Workers. *J Fam Econ Issues* [Internet]. 2014;36(1):5–20. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10834-014-9423-2>
19. Alzheimer's Disease International; World Health Organization. Dementia: A public health priority. 2012.
20. Caputo RK. Adult Daughters as Parental Caregivers : Rational Actors versus Rational Agents. *J Fam Econ Issues*. 2002;23(1):27–50.
21. Anderson LA, Edwards VJ, Pearson WS, Talley RC, McGuire LC, Andresen EM. Adult Caregivers in the United States: Characteristics and Differences in Well-being, by Caregiver Age and Caregiving Status. *Prev Chronic Dis* [Internet]. 2013 Aug 15 [cited 2015 Aug 24];10:130090. Available from: http://www.cdc.gov/pcd/issues/2013/13_0090.htm
22. Feld S, Dunkle RE, Schroepfer T., Shen HW. Does Gender Moderate Factors Associated With Whether Spouses Are the Sole Providers of IADL Care to Their Partners? *Res Aging* [Internet]. 2010 Jul 1;32(4):499–526. Available from: <http://roa.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0164027510361461>

23. Llacer A, Zunzundegui MV, Gutierrez-Cuadra P, Beland F, Zarit SH. Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *Eur J Public Health* [Internet]. 2002 Mar 1;12(1):3–9. Available from: <http://eurpub.oupjournals.org/cgi/doi/10.1093/eurpub/12.1.3>
24. Segura Domínguez, N., Gómez Caballo, R., López Quintana, R., Gil Paredes, E., Saiz Cantero, C., & Cordero Guevara J. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. (The dependent elderly and the physical and mental wear of the caregiver) *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2006 May;41(Supl 1):15–20. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0210570509710039>
25. Silverstein M. Intergenerational Support to Aging Parents: The Role of Norms and Needs. *J Fam Issues* [Internet]. 2006 Aug 1 [cited 2015 Aug 24];27(8):1068–1084. Available from: <http://jfi.sagepub.com/content/27/8/1068.abstract>
26. Ryan LH, Smith J, Antonucci TC, Jackson JS. Cohort Differences in the Availability of Informal Caregivers: Are the Boomers at Risk? *Gerontologist* [Internet]. 2012 Apr 1 [cited 2014 Dec 16];52(2):177–188. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3304892&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
27. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. (Distribution in Spain of formal and informal care to people of 65 and upper in situations of dependency) *Rev Esp Salud Publica*. 2009;83(3):393–405.
28. Sancho M. Informe 2004. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. (Elderly people in Spain. State statistical data and by region.) Tomo I. Tomo II/Parte 1. Tomo II/Parte 2. Madrid; 2005.
29. Arno PS, Levine C, Memmott MM. The economic value of informal caregiving. *Health Aff*. 1999 Mar 1;18(2):182–188.
30. Scharlach AE, Gustavson K, Dal Santo TS. Assistance Received by Employed Caregivers and Their Care Recipients: Who Helps Care Recipients When Caregivers Work Full Time? *Gerontologist* [Internet]. 2007 Dec 1 [cited 2015 Jul 29];47(6):752–62. Available from: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/geront/47.6.752>
31. Del Pozo Rubio R, Escribano Sotos F, Moya Martínez P. El papel del apoyo informal en las prestaciones del Plan Individualizado de Atención: una elección condicionada para las personas dependientes. *Gac Sanit* [Internet]. 2011 Dec [cited 2014 Dec 16];25(S2):93–9. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S021391111100330X>
32. Kolodinsky J, Shirey L. The impact of living with an elder parent on adult daughter's labour supply and hours of work. *J Fam Econ Issues* [Internet]. 2000;21(2):149–175. Available from: <http://link.springer.com/10.1023/A:1009426002699>

33. Zuba M, Schneider U. What Helps Working Informal Caregivers? The Role of Workplace Characteristics in Balancing Work and Adult-Care Responsibilities. *J Fam Econ Issues* [Internet]. 2013 Dec 15 [cited 2014 Dec 16];34(4):460–469. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10834-012-9347-7>
34. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria* [Internet]. 2004;33(2):61–7. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S021265670479352X>
35. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, Walsh, C, Coakley, D, Walsh, JB, Cunningham, C, Lawlor, B. Dependence and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease and Mild Cognitive Impairment. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* [Internet]. 2011 Mar 1 [cited 2014 Dec 16];26(2):110–4. Available from: <http://aja.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1533317510394649>
36. Varela G, Varona L, Anderson K, Sansoni J. Alzheimer's Care at Home: A focus on caregivers strain. *Prof Infirm* [Internet]. 2011;64(2):113–117. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3662364/>
37. Zhu CW, Torgan R, Scarmeas N, 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* [Internet]. 2008 Jan 28 [cited 2015 Aug 24];27(1):1–20. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2631654&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
38. Oliva J, Vilaplana C, Osuna R. El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gac Sanit* [Internet]. 2011 Dec [cited 2014 Dec 16];25(s2):108–14. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22079333>
39. García-Goñi M, Hernández-Quevedo C, Nuño-Solinís R, Paolucci F. Pathways towards chronic-care focused healthcare systems : evidence from Spain [Internet]. 2011. Report No.: 24/2011. Available from: http://www.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/pdf/LSEH_WP24.pdf.
40. Gené-Badia J, Gallo P, Hernández-Quevedo C, García-Armesto S. Spanish health care cuts: Penny wise and pound foolish? *Health Policy (New York)* [Internet]. Elsevier Ireland Ltd; 2012 Jun [cited 2014 Dec 9];106(1):23–28. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22494526>
41. Sosvilla Rivero S, Moral Arce I. Estimación de los beneficiarios de prestaciones de dependencia en España y del gasto asociado a su atención para 2007-2045. *Gac Sanit* [Internet]. 2011 Dec [cited 2014 Dec 16];25(S2):66–77. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911111003293>
42. Andersen CK, Andersen K, Kragh-Sørensen P. Cost function estimation: the choice of a model to apply to dementia. *Health Econ* [Internet]. 2000 Jul;9(5):397–409.

Available from: [http://doi.wiley.com/10.1002/1099-1050\(200007\)9:5<397::AID-HEC527>3.0.CO;2-E](http://doi.wiley.com/10.1002/1099-1050(200007)9:5<397::AID-HEC527>3.0.CO;2-E)

43. Comas-Herrera A, Malley J, Wittenberg R, Hu B. Disability , dementia and the future costs of long-term care. *Eurohealth (Lond)* [Internet]. 2011;17(2):10–12. Available from: http://www.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/pdf/eurohealth/VOL17No2-3/Comas_Herrera_Malley_Wittenberg_Hu_Jagger.pdf.
44. Fast JE, Williamson DL, Keating NC. The Hidden Costs of Informal Elder Care. *J Fam Econ Issues* [Internet]. 1999;20(3):301–326. Available from: <http://link.springer.com/10.1023/A:1022909510229>
45. van den Berg B, Spauwen P. Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Econ* [Internet]. 2006 May [cited 2014 Dec 16];15(5):447–60. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/hec.1075>
46. Rubin RM, White-Means SI. Informal Caregiving: Dilemmas of Sandwiched Caregivers. *J Fam Econ Issues* [Internet]. 2009 Sep 22 [cited 2014 Nov 20];30(3):252–267. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10834-009-9155-x>
47. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray AM. Cost of dementia in the pre-enlargement countries of the European Union. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2011 Jan [cited 2014 Dec 16];27(1):187–196. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21860095>

Ruiz-Adame Reina, M., Correa, M., & Burton, K. (2017). **The opportunity costs of caring for people with dementia in Southern Spain.** *Gaceta Sanitaria*, (In press).
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.06.004>

Journal Impact Factor : 1.786 (2016) - Q2

THE OPPORTUNITY COSTS OF CARING FOR PEOPLE WITH DEMENTIA IN SOUTHERN SPAIN

Manuel Ruiz-Adame Reina^{a,b,c,*}, Manuel Correa^{b,c}, Katherine Burton^a

^a Executive Function SL, Sevilla, Spain

^b Departamento de Economía Aplicada, Universidad de Granada, Granada, Spain

^c Grupo de Investigación SEJ-393 Economía Pública y Globalización, Granada, Spain

Abstract

Objective: The aim of this paper is to study the opportunity costs (OC) that are involved in being a caregiver and to compare them with the direct costs assumed by the State and the families. We evaluate direct cost (those that imply a payment-out-of-pocket) and indirect cost (those that imply a dedication in time). We hypothesized that costs increase with the severity of the dementia, with the educational level and active occupational situation of caregiver. They are greater if the caregiver is male, but if the patient and caregiver cohabit they are reduced.

Method: 778 surveys were analyzed. Data was collected using a questionnaire specifically designed for the purpose, with the collaboration of Alzheimer's Diseases Associations in Andalusia (Spain). For the indirect cost, we used the reveal preferences method. For the comparison between groups an ANOVA and a MANOVA was done.

Results: The hypotheses were confirmed. The OC exponentially increases with severity. More than 55% of costs are assumed by families. Occupied people have higher educational level and incomes and contract more external support. Costs are significantly higher for male caregivers. Cohabiting reduces all kinds of costs.

Conclusions: The relationship between educational level and employment situation lead to think that if these variables are greater more people will seek professional support. Cultural reasons still maintain women as main caregivers for all educational levels. The existence of these informal caregivers as the main care providers is a saving for the State, and a brake for the development of professional supply.

Keywords: Opportunity costs, Social costs, Caregivers, Indirect Costs, Alzheimer's, Spain, Andalusia, Dementia

Resumen

Objetivo: Estudiar los costes de oportunidad de ser cuidador, y comparar los costes directos asumidos por el Estado y las familias. Evaluamos los costes directos (los que suponen desembolso) e indirectos (los que suponen dedicación en tiempo). Planteamos la hipótesis acerca de que los costes se incrementan con la gravedad de la demencia, con el nivel educativo y con la situación laboralmente activa del cuidador. Dichos costes son superiores si el cuidador es varón, y se reducen con la convivencia.

Método: Se analizaron 778 cuestionarios. Los datos se recolectaron mediante un cuestionario específicamente diseñado para este fin, contando con la colaboración de las asociaciones de Alzheimer de Andalucía (España). Para el estudio de los costes indirectos

se usó el método de preferencias reveladas. Para la comparación de grupos se realizó ANOVA y MANOVA.

Resultados: Las hipótesis se confirmaron. Los costes de oportunidad se incrementan exponencialmente con la gravedad. Más del 55% de los costes son asumidos por las familias. Los ocupados tienen un mayor grado de formación e ingresos y contratan más apoyo externo. Los costes son significativamente superiores para cuidadores varones. La convivencia reduce todos los tipos de costes.

Conclusión: La relación entre el nivel educativo y el empleo lleva a pensar que, si estas variables crecen, un mayor número de personas buscará apoyo profesional. Las razones culturales mantienen a las mujeres como cuidadoras principales, independientemente del nivel formativo. La existencia de estos cuidadores informales como principales proveedores de cuidados suponen un ahorro para el Estado y un freno para el desarrollo de la oferta profesional.

Palabras clave : Costes de oportunidad, Costes sociales, Cuidadores, Costes indirectos, Alzheimer, España, Andalucía, Demencia.

Introduction

Dementia is an acquired organic syndrome that leads to a continuous deficit of the cognitive functions. In this evolution, there are other complications that affect the emotional, behavioural and psychiatric spheres. Motor limitations are also affected during the severe stages, although depending on the type of dementia these symptoms can appear earlier^{1,2}

There are some risk factors linked to habits or lifestyle (alcohol, sedentarism, diabetes)^{3,4} Some of them are linked to socio-economic factors, and therefore potentially modifiable. Modifying these risk factors can alter the risk of dementia and the associated costs⁵ There are also other factors such as gender, age^{6,7} or genetic factors that are impossible to change.

The most prevalent type of dementia is Alzheimer's Disease (AD)⁷ People with dementia need to be cared for. In this paper, we focus on informal caregivers. We will consider informal caregivers non-professionals who provide care. In our sample, we require they be the main caregiver for at least six months a year.

Prevalence doubles on average every 5.5-6.7 years among those over 60 years old⁸. The total amount of people with dementia in the world could be 115.4 million by 2050⁸. In

Spain, there are around 10 million people over 60. 35.9% of them could already be in a preclinical stage of Alzheimer's disease⁹. The estimated figure of people affected by AD in Spain is about 527,563, and for Andalusia, where this study was conducted, 83,205 people (data calculated from National Institute of Statistics. Population and Housing Census data, 2011).

The main risk factor for dementia is age. European society and particularly the Spanish, is aging^{10,11}. Therefore it is imperative to value the economic impact of pathologies linked with aging. These diseases are matters of concern for social policies and budgets within the European Union¹².

Given the amount of potential cases and their costs we wondered about the existence of previous research regarding the direct (DC) and indirect costs (IC) assumed by the families. All costs that imply an out-of-pocket payment by the caregivers (home care services, materials necessary for care...) or by public services (medical consultations, social services, telecare, day-care units, nursing homes, etc) are considered as DC. All costs that do not imply a payment-out-of-pocket, but dedication time are considered as IC, if this time is not provided by a caregiver it would be provided by a professional. We value the time of caring (reduction of leisure and working time) as opportunity costs (OC).

We have conducted this research in the south of Spain (Andalusia) an area larger than Austria or Holland, and with a population higher than Finland or Ireland. The general population characteristics are in line with the general Spanish profile and Mediterranean cultures, where the family are the core careers.

In view of the epidemiological data previously referred to and after a bibliographic research, we found that there were no equivalent studies, neither in the geographical area, nor by size. We want to measure the different contribution of the State and families at each stage of severity. Consequently, we considered it of interest to do an empirical study to quantify the opportunity cost of the AD.

Our aim was to prove the following objectives: a) the costs of the illness increase with severity and the families assume more than 50% of these costs at each different stage¹³⁻¹⁹, b) the costs are higher when the caregiver has a higher level of training, and when

occupied, c) when the caregiver is male the costs are higher, and d) cohabiting reduces the DC of caring.

Method

The sampling procedure was selective non-probabilistic sampling. The collection of data took place over six months, from January to June 2012, one of the researchers maintained weekly contact with those responsible for data collection.

Researchers contacted the Alzheimer's associations in Andalusia to ask for their collaboration. 32 demonstrated their interest in collaborating, but nine were rejected. Associations' members were informed. Only those who were providing care when interviewed and gave consent participated. For ethical reasons, no personal data was collected. Participants could withdraw consent at any time.

Data was collected using a questionnaire specifically designed for the purpose. A trained interviewer was in charge of conducting the interview. Interviews took 15-20 min to complete and were conducted at the Alzheimer's associations.

The estimated figure for people affected by dementia in Andalusia is 83,205^{4,7,8,10}. For a maximum error of 5%, the sample size needed for a confidence level of 99% would have been 665 people. Our sample was of 778 people. With this sample, our maximum error for a confidence level of 99% was 4.60%, and 3.50% for a confidence level of 95%.

To calculate the sample size, we use the equation:

$$n = \frac{k^2 * p * q * N}{(e^2 * (N - 1)) + k^2 * p * q}$$

To calculate the maximum error, we use the equation:

$$e = k \sqrt{\frac{0.5^2 (p - n)}{n (p - 1)}}$$

Where:

n: sample size;

k: constant (it takes the value 1.96 for a confidence level of 95%, and 2.58 for 99%);

e: desired sample error (we choose 5%);

p: people in the population with the desired characteristics (if unknown, $p = q = 0.5$);

q: people in the population without the desired characteristics ($q = 1 - p$).

The costs are measured by the DC paid by the families (questionnaire data), by the contribution of the State (by transfers) and by concerted social services (we did not measure public health benefits). IC are measured by the reveal preferences method based on the OC, considering: a) the severity of the patient leads to b) different intensity of attention (time), and c) the level of education of the caregiver implies a higher time factor cost.

Direct private cost (DPC) is calculated as the sum of the annual cost due to: 1) Support services contracted to help the main care-giver, 2) In the case of institutionalised patients, the costs of the nursing home, and 3) other social-health costs related to the patient (such as legal or tracking services).

In the case of DC assumed by the State (DCS), when the services were totally or partially covered by the State, we subtracted the amount the family paid from the public cost. The amount assumed by the State is published in the Official Bulletin of the State or, in this case also, in the Official Bulletin of the Junta of Andalusia.

The severity of the stage was based on the Global Deterioration Scale (GDS) of Reisberg et al.²⁰. GDS takes values from 1 (normality) to 7 (very severe dementia). The weight of the hours dedicated to care taking is not linearly proposed because the evolution of the syndrome is not. The tendency among caregivers is to overestimate, when asked, the time they dedicate to care taking. To better weigh the hours of caring we followed a similar distribution of the intensity of time that was used by a previous study of the economic impact of the AD in Europe²¹. For the intensity of time of caring we would attribute an average of: 2.4 hours 10% of the day for mild levels (2 and 3 GDS), 8 hours 1/3 of the day for moderate (4 and 5 GDS), and 24 hours for severe (6 and 7 GDS), 16 hours valued as labour cost of caring, and 8 hours, which make up 24, valued as leisure time.

In order to calculate average wages by educational level we took the figures published by

the INE (Instituto Nacional de Estadística, Office for National Statistic)²². For 2012, the year of data collection the gross wages were: 1,368.2 €, (primary level of education) 1,609.5 € (secondary), and 2,375.8 € (higher). Where people did not study we considered a close approximation to reality to take the minimum wage in 2012, 641.6 € as a reference. In the case of retirees the OC of their time was estimated²³ The average pension was 858.4 € . We did not differentiate by educational level given that no data was available, and in most cases the large majority of the sample was of very similar level of training. The full time working day was taken as 40 h/p/w (160 h/p/m).

The evaluation of time dedicated by caregivers was calculated by training level and we also distinguished into two potential uses of time (T): working time (Wt) and leisure time (Lt). The total OC is the sum of the n subjects, considering the stages of the syndrome (we distinguished three: mild, moderate, and severe; j = 1,2,3), and level of the caregiver's education (we distinguished three 3: primary, secondary and higher; k = 1,2,3). The equation for the OC is:

$$\begin{aligned} OC &= \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} OC_{i,j,k} = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} (Wt_{i,j,k}Sw_{i,j,k} + Lt_{i,j,k}Sl_{i,j,k}) \\ &= \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} (Wt_{i,j,k}Sw_{i,j,k} + 0.25Lt_{i,j,k}Sw_{i,j,k}) = \end{aligned}$$

Considering : $Sl_{ij} = 0.25Sw_{ij}$

And: $Lt_{ij} = 1 - Wt_{ij}$

$$OC = \sum_{i=1}^{i=n} \sum_{j=1}^{j=3} \sum_{k=1}^{k=3} Sw_{i,j,k} (0.75Wt_{i,j,k} + 0.25)$$

Where :

i: Subject (i:1,2,3...n)

j: Level of severity (mild, moderate, and severe; j:1,2,3)

k: Level of education of the caregiver (j=1,2,3- 1: Primary, 2:Secondary, 3:Higher)

Sw: Economic evaluation of working time (Wages)

Sl: Economic evaluation of leisure time (25% of Sw)

The value of leisure time is an estimation (25% of working time), and consequently subjective depending on age, type of job, previous work experience; in general it is agreed to be on average between 25% and 33% of the value of working time²³⁻²⁶.

In our evaluation of the OC we considered the following cases to estimate the time dedicated to caregiving and to leisure time, that changed based on the stage of the patient and working situation of the caregiver.

Where people are unoccupied all their hours are calculated as wages of leisure time (SI), and in the case of retirees equally (in this case calculated according to the average pension).

To determine differences among the groups and to contrast the independence of qualitative vs quantitative variables we used the t-Student test for independent samples. For comparison of two or more groups we used the ANOVA (analysis of variance). We previously confirmed the cases of application: 1) normality, 2) homoscedasticity and 3) independency. For the cases with more than one dependent variable we used the MANOVA (multivariate analysis of variance). Data analysis was performed with the SPSS-22 Software.

Results

The general profile of patient is that of a woman (71.3%), elderly, with a mean age of 79.53 (standard deviation: 7.49) years old. The most common type of dementia was AD, 83.2%. The main characteristics of caregivers are summarised in Table 1. By gender, the proportion of occupied caregivers is greater for males than females (37.9% vs 32.2%) and the education level is also higher for males. 43% of males have secondary or higher education, females only 31.4%

Table 1: General profile of the sample of caregivers

Characteristic	General sample (%)
<i>n</i>	778
Gender	Woman (76.6 %)
Average age	57
Education level	Without official education (55.9%) Primary (9.9%)
Relationship with the patient	Son/Daughter (60.8%)
Cohabiting	Yes (70.3%)
Retired	Yes (27.8%)
Occupied (paid employment)	Yes (34.2%)

Source: Compiled by the authors based on the data of the sample. As occupied caregivers we consider those are not unemployed nor retired, and are in a paid employment. As cohabiting we consider those are living together for at least six months a year

Table 2: Annual Direct private cost (payments out-of-pocket of the families) vs direct cost assumed by the State

	Minimum	Maximum	Mean (Standard Deviation)
Direct Private Cost (DPCs)	00 €	48,970.00 €	5,606.35 € (6,337.36 €) (**)
Direct Cost for the State (DCSs)	00 €	19,483.20 €	4,552.25 € (5,257.91 €) (**)
Total Direct Cost	00 €	61,595.40 €	10,158.60 € (8,267.43 €)

Source: Own elaboration from data of the sample. (**) Differences in means between DPCs and DCS are significant at 99%.

The DC show a broad variation in the sample, as can be seen on Table 2. The cost supported by the family, on average, is higher by 1,054.10 € (23.2%) than assumed by the State. However, to better judge the contribution of each it is convenient to value it according to the different stages of the syndrome, as can be seen on Table 3. In this table, we can appreciate that the costs increase with the level of severity. The average DPC range from 5,606.35 € (55.18%), to 48,970.00 D (79.50%).

To ascertain if the differences in cost based on the level of severity were statistically significant (Table 3) we performed an ANOVA of one factor. There are significant differences between the 3 levels.

Table 3: Annual Direct private costs (payments out-of-pocket of the families) vs direct costs assumed by the State, by level of severity valued with the GDS and gender.

Stage	Gender	n	Average Direct Cost by GDS		
			Direct Private Costs (DPC)	Direct Costs for the State (DCS)	Total Direct Costs
Mild (GDS: 2 – 3)	Male	15	3,393.98 € (3,609.91 €)	3,528.02 € (3,941.20 €)	6,922.01 € (4,624.53 €)
	Female	63	3,600.39 € (3,699.39 €)	1,749.232 € (3,292.59 €)	5,349.72 € (5,162.77 €)
	Total Mild	78	3,560.70 € (3,659.99 €)	2,091.38 € (3,471.49 €)	5,652.08 € (5,073.38 €)
Moderate (GDS: 4 – 5)	Male	70	6,540.29 € (6,215.61 €) (*)	4,535.32 € (4,294.02 €)	11,075.61 € (7,274.75 €) (*)
	Female	220	4,673.21 € (5,403.17 €) (*)	3,944.99 € (4,593.72 €)	8,618.21 € (7,152.77 €) (*)
	Total Moderate	290	5,123.89 € (5,655.75 €)	4,087.48 € (4,522.97 €)	9,211.27 € (7,246.71 €)
Severe (GDS: 6 – 7)	Male	97	8,114.55 € (8,562.39 €) (*)	6,298.48 € (5,681.41 €)	14,413.02 € (9,932.56 €) (*)
	Female	313	5,785.93 € (6,424.55 €) (*)	5,054.96 € (5,837.53 €)	10,840.79 € (8,535.92 €) (*)
	Total Severe	410	6,336.77 € (7,048.13 €)	5,349.16 € (5,818.19 €)	11,685.93 € (9,002.70 €)
Average	Male	182	7,120.01 € (7,512.09 €) (*)	5,392.00 € (5,134.46 €)	12,512.01 € (8,915.09 €) (*)
	Female	596	5,144.12 € (5,862.23 €) (*)	4,295.82 € (5,272.65 €)	9,439.94 € (7,928.97 €) (*)
	Total Average	778	5,606.35 € (6,337.36 €)	4,552.25 € (5,227.91 €)	10,158.60 € (8,267.43 €)
			DPC	DCS	
	Comparison between Stages		Difference between averages	Difference between averages	
	Mild - Moderate		-1,563.19 € (*)	-1,996.10 € (**)	
	Mild - Severe		-2,776.07 € (**)	-3,257.78 € (**)	
	Moderate - Severe		-1,212.88 € (*)	-1,261.68 € (**)	

Source: Own elaboration from data of the sample. In brackets the Standard Deviations.

(*) Differences in means are significant at 95%. (**) Differences in means are significant at 99%.

As seen on Table 4, we analysed the data again with a one factor ANOVA. The average DC clearly increases by educational level. DCS increase too, but there are no significant differences. Costs, especially the DPC, are higher if the caregiver is occupied. DCS are also higher for occupied caregivers, but the difference is only significant in the first case.

Table 4: Direct costs by education level and by working situation of the main caregiver and gender.

Education Level	Gender	n	Average direct cost by education level		
			Private Cost (DPC)	Cost for the State (DCS)	Total Costs
1 (Primary)	Male	103	5,096.12 € (6,088.53 €) (*)	5,483.50 € (4,675.67 €) (*)	10,480.62 € (8,142.05 €) (*)
	Female	409	3,826.28 € (4,452.34 €) (*)	4,215.27 € (5,117.39 €) (*)	8,041.56 € (6,955.51 €) (*)
	Total 1 (Primary)	512	4,081.74 € (4,846.32 €)	4,450.49 € (5,049.07 €)	8,532.23 € (7,267.61 €)
2 (Secondary)	Male	45	7,666.99 € (6,504.60 €)	5,834.75 € (5,159.62 €)	13,501.74 € (8,475.46 €)
	Female	111	6,912.46 € (7,077.63 €)	4,199.19 € (5,232.58 €)	11,111.66 € (9,225.61 €)
	Total 2 (Secondary)	156	7,130.12 € (6,904.92 €)	4,670.99 € (5,247.99 €)	11,801.10 € (9,053.92 €)
3 (Higher)	Male	34	12,527.24 € (9,757.41 €)	4,828.74 € (6,397.85 €)	17,355.98 € (9,841.50 €)
	Female	76	9,653.44 € (7,524.78 €)	4,870.41 € (6,127.89 €)	14,523.85 € (8,351.81 €)
	Total 3 (Higher)	110	10,541.71 € (8,340.53 €)	4,857.53 € (6,183.02 €)	15,399.24 € (8,890.82 €)
			DPC	DCS	
	Comparison between Education Level		Difference between averages	Difference between averages	
	Primary - Secondary		-3,048.38 € (**)	-220.50 €	
	Primary - Higher		-6459.97 € (**)	-407.04 €	
	Secondary - Higher		-3,411.59 € (*)	-186.54 €	

Working Situation	Gender	n	Average direct cost by working situation		
			Private Costs (DPC)	Costs for the State (DCS)	Total Costs
1 (Occupied)	Male	69	8,930.27 € (9,039.14 €) (*)	6,210.79 € (5,484.69 €)	15,141.06 € (9,163.68 €) (*)
	Female	192	6,667.23 € (6,934.07 €) (*)	4,8073.04 € (5,379.91 €)	11,540.27 € (8,640.04 €) (*)
	Total 1 (Occupied)	261	7,265.51 € (7,595.42 €)	5,226.69 € (5,429.48 €)	12,492.07 € (8,906.89 €)
2 (Retired)	Male	18	6,424.22 € (7,482.37 €)	3,893.57 € (4,302.77 €)	10,317.80 € (8,881.93 €)
	Female	283	4,555.80 € (5,477.28 €)	3,964.02 € (5,395.79 €)	8,519.81 € (7,769.83 €)
	Total 2 (Retired)	301	4,667.53 € (5,681.72 €)	3,959.80 € (5,330.76 €)	8,627.33 € (7,835.86 €)
3 (Unoccupied)	Male	95	5,937.01 € (5,959.57 €) (*)	5,081.22 € (4,963.17 €)	11,018.24 € (8,353.13 €) (*)
	Female	121	4,103.28 € (4,212.51 €) (*)	4,155.93 € (4,748.23 €)	8,259.21 € (6,369.77 €) (*)
	Total 3 (Unoccupied)	216	4,909.78 € (5,124.91 €)	4,562.89 € (4,854.42 €)	9,472.67 € (7,418.65 €)
			DPC	DCS	
Comparison between Working Situation			Difference between averages	Difference between averages	
Occupied - Retired			2,597.98 € (**)	1,266.89 € (*)	
Occupied - Unoccupied			2,355.72 € (**)	663.81 €	
Retired - Unoccupied			-242.25 €	-603.81 €	

Source: Own elaboration from data of the sample. In brackets the Standard Deviations.
(*) Differences in means are significant at 95%. (**) Differences in means are significant at 99%.

For the comparison of DPC between genders (Table 5) we applied the t-Student test for independent samples. The differences in annual costs were significant between males and females, and the same occurred for total costs. The DPC are higher when the caregiver is male, the opposite occurred with the DCS in this case the difference is not significant.

Table 5: Average direct costs assumed by the family (private costs) and by the State by: a) Gender, b) Cohabiting vs not

		Average direct cost by sex of the main caregiver		
Gender of the caregiver	n	Private Costs (DPC)	Costs for the State (DCS)	Total Costs
Male	182	7,120.00 € (7,512.09 €) (*)	5,392.00 € (5,134.46 €)	12,512.01 € (8,915.09 €) (**)
Female	596	5,144.12 € (5,862.23 €) (*)	4,295.82 € (5,272.65 €)	9,439.94 € (7,928.97 €) (**)
		Average direct cost by cohabiting situation		
Cohabiting	n	Private Costs (DPC)	Costs for the State (DCS)	Total Costs
Yes	547	4,668.77 € (5,594.02 €) (**)	3,906.53 € (4,590.54 €) (**)	8,575.30 € (7,303.51 €) (**)
No	231	7,826.48 € (7,372.26 €) (**)	6,081.31 € (6,326.84 €) (**)	13,907.79 € (9,175.98 €) (**)

Source: Own elaboration from data of the sample. In brackets the Standard Deviations. (*) Differences in means are significant at 95%. (**) Differences in means are significant at 99%.

Finally, we added the evaluation of cohabiting situation to the study (Table 5), to determine if it influenced the costs assumed by the family and the State. From the statistical descriptive we see the costs are influenced when not cohabiting. This tends to increase in all the modalities: DPC (3,157.71 € , 67.63%), DCS (2,174.78 € , 55.67%) and total (5,332.49 € , 62.18%). We applied the t-Student test for independent samples. The significance was high for the 3 types of costs. Thus, the non-cohabiting situation elevated the costs for the families (DPC) and for the State (DCS).

To determine the IC we proposed an analysis based on the calculation of the OC by the level of education of the caregiver and the patient's severity. OC grow (Table 6) with the level of education of the caregiver (the cost per hour is greater when the level of education is greater), and with the severity of syndrome (when the severity is higher the amount of attention needed is higher).

Table 6: Average indirect costs for the caregivers by the severity of the syndrome, by Education Level and by gender calculated according to the Opportunity Costs model.

			Opportunity Costs (OC) by Severity		
Stage	Gender	n	Minimum	Maximum	Mean (Standard Deviation)
Mild (GDS: 2 – 3)	Male	15	1,174.93 €	13,008.60 €	2,453.38 € (3,342.94 €)
	Female	63	879.19 €	13,008.60 €	3,662.93 € (3,753.64 €)
	Total Mild	78	878.19 €	13,008.60 €	3,430.33 € (3,688.78 €)
Moderate (GDS: 4 – 5)	Male	70	2,927.30 €	43,362.00 €	14,667.3€ (14,674.28 €)
	Female	220	2,927.30 €	43,362.00 €	11,968.37 € (13,259.42 €)
	Total Moderate	290	2,927.30 €	43,362.00 €	12,619.85 € (13,637.39 €)
Severe (GDS : 6 – 7)	Male	97	8,781.90 €	97,564.50 €	32,227.20 € (29,894.49 €)
	Female	313	8,781.90 €	97,564.50 €	27,946.57 € (28,040.96 €)
	Total Severe	410	8,781.90 €	97,564.50 €	28,859.30 € (28,511.33 €)
Average		778	878.19 €	97,564.50 €	20,309.30 € (24,260.39 €)
Comparison between stages			Differences between averages		
Mild – Moderate			-9,189.52€ (**)		
Mild – Severe			-25,528.9€ (**)		
Moderate - Severe			-16,339.4€ (**)		
			Opportunity Costs (OC) by Education Level		
Education Level	Gender	n	Minimum	Maximum	Mean (Standard Deviation)
1 (Primary)	Male	103	1,174.93 €	56,173.50 €	11,384.92 € (11,110.43 €)
	Female	409	878.19 €	56,173.50 €	9,900.81 € (8,920.99 €)
	Total Primary	512	878.19 €	56,173.50 €	10,199.37 € (9,409.43 €)
2 (Secondary)	Male	45	1,174.94 €	66,094.20 €	34,694.10 € (26,070.42 €)
	Female	111	1,174.94 €	66,094.20 €	31,803.69 € (24,948.12 €)
	Total Secondary	156	1,174.94 €	66,094.20 €	32,637.46 € (25,226.43 €)
3 (Higher)	Male	34	1,174.94 €	97,564.50 €	42,813.94 € (36,666.07 €)
	Female	76	1,174.94 €	97,564.50 €	53,045.26 €

					(35,471.14 €)
	Total Higher	110	1,174.94 €	97,564.50 €	49,882.85 € (35,990.49 €)
Comparison between Education Level			Differences between averages		
Primary - Secondary			-22,438.0€ (**)		
Primary - Higher			- 39,683.4€ (**)		
Secondary - Higher			-17,245.3€ (**)		

Source: Own elaboration from data of the sample. In brackets the Standard Deviations. (**) Differences in means are significant at 99%.

Discussion

In this paper, we have developed an empirical study of the cost of the dementia in the Andalusian population. No other similar work has previously been performed regarding the relationship between the social costs of care for dementia patients and variables related to the socio-economic profile of the caregiver in Andalusia.

We have differentiated between DC and IC. The IC were valued with the revealed preferences method, based on the severity of the syndrome, some characteristics of the main caregiver (working situation or educational level) and other variables like gender, age of the caregiver, or cohabiting situation. We confirmed our objectives in all cases.

Scientific literature points to social costs being the best way to explain the costs of dementias, more than medical costs. These costs on average are under 5% of the total.²⁷ McCarthy states that people with dementia consume few more resources than people with other illnesses²⁸. However, other studies underline the existence of comorbidities as a source of confusion when we read the costs²⁹.

With the first objective, we chose to prove that the costs of the illness increase with severity and families assume more than 50% of these costs at each different stage. The results coincide generally with the literature^{13,15,17,19}.

The DC of caring for patients lies mainly (more than 55%) with the family and by

women¹⁸. The role of the families indirectly means a considerable saving for the State that reduces their participation at the expense of families and patients themselves, but with a high OC, which is greater when the syndrome deteriorates.

When we observe the evolution of the DC related to the severity of the syndrome we appreciate that in the mild stages the amount funded by the families is much greater (63% of the total) than assumed by the State. In the mild stages patients are more autonomous and they need less care therefore the State provides less resources. Additionally, those people represent a smaller group in comparison to advanced stages, consequently most of the DC are supported by the families, but the average amount is smaller. The main contribution of caregivers is in terms of time of caring (an invisible contribution)³⁰ not in payments out of pocket.

However, this apparent equality between public and private hides the reality. There is a “shadow cost” of this situation, which is the IC. As the syndrome evolves patients need more attention, however as we have shown the State hardly increases its economic resources in the more advanced stages. Therefore this increment of resources is provided by the families which means an additional cost to their health (psychologically and physically) shown in previous papers;^{31,32} and also an OC. DC therefore, hardly grow, but the IC for the families do exponentially.

The next objective we wanted to prove was that the costs are higher when caregivers have a higher level of training, and when they are occupied. The analysed data, for DC and IC, confirmed this objective.

Occupied people have a higher level of income, which facilitates a higher level of expenditure, and they need external support for their sick relative while working. This data proved interesting because if the level of education is higher and employment situation is occupied, more services will be contracted and more employment in the care sector will be generated. Policymakers should consider this. The second objective concerning the link between employment and level of education with the DC and IC is confirmed.

Another issue that we proposed was the relationship between caregiver’s gender and costs. In the case of males, the tendency to care for others is more residual than in females. Additionally, the employment rate and the level of education are higher in males.

These characteristics lead them more commonly to seek external support when they have to, so the cost is greater. When the caregiver is male it is more common that the patient is a partner (similar elevated age), meanwhile in the general group it is usually the daughter, who contracts external support. This explains why when the caregiver is male the costs are higher. The objective was confirmed.

Most of care is provided at home. Cultural reasons and socioeconomic circumstances could explain these preferences. We therefore posed the question as to whether cohabiting with the patient affected the payment-out-of-pocket of the families. We proposed that the need for external care would be less if the caregiver cohabited due to less need for external support in these cases. Effectively this objective was corroborated. The provision of care by those that live in the same house reduces not only the DPC, but also the DCS and the total.

One aspect that should be analysed more profoundly in future studies is that of the generational gap between caregivers. Currently, as was proved, the average profile of caregiver is that of a low educational and occupational level, among others. The profile of new generations is plainly different which has multiple consequences.

The OC are linked to occupational situation and academic level. Consequently, when the average level increases so does this type of cost. This must be considered for social policies for future generations, as the academic level of the younger generation is higher than that of current caregivers.

The costs of dementias are very high. A paper proposed that costs in Spain are comparatively higher than in other European countries due to its cost structure³³. It would be interesting for future lines of research to add the replacement costs, or to run this analysis at a national level. It would also be interesting to study the impact that deceleration of the syndrome would have. If new treatment plans prove successful in the stages with less economic impact it would lead to a new distribution of cost and less patients in the advanced stages of AD^{34,35}. Policymakers could examine budgetary allocations for research. At-risk population increases mean dedicating more funds to social and health policies will be needed.

What is known about the topic?

Most of the care is provided at home and women are the main caregivers of people with Alzheimer's. The people with Alzheimer's is increasing. However, no study has ever been done to know the of in terms of costs for caregivers of a region that represent 17% of the total the population of Spain.

What does this study add to the literature?

This study adds information about the direct and indirect cost of caregiver from southern Spain, and which are the main drivers of them. We have measure the different contribution in each stage of severity of the State and families.

Transparency declaration

The corresponding author on behalf of the other authors guarantee the accuracy, transparency and honesty of the data and information contained in the study, that no relevant information has been omitted and that all discrepancies between authors have been adequately resolved and described.

Authorship contributions

Manuel Ruiz-Adame Reina was responsible of the data collection, designed the methodology of the study and performed the data analyses. Ruiz-Adame Reina, Correa and Burton have participated in the writing of the manuscript. All authors have done a supervision and review of the manuscript.

Funding

None.

Conflicts of interests

None.

Acknowledgements

The authors wish to thank the Alzheimer's Association of Andalusia, and especially to the Asociación Alzheimer Santa Elena (Seville), for their collaboration and encouragement to do this research. We also want to thank Prof. Carmen González Camacho, Dep. Applied Economics III, Univ. of Seville, for her help with the design of the research and advice. Finally, authors want to thank to the Research Group SEJ-393: Public Economy and Globalization for their support.

References

1. Delva F, Auriacombe S, Letenneur L, Foubert-Samier A, Bredin A, Clementy A, et al. Natural history of functional decline in Alzheimer's disease: a systematic review. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2014;40(1):57–67. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24326518>
2. Gill DP, Hubbard R a, Koepsell TD, Borrie MJ, Petrella RJ, Knopman DS, et al. Differences in rate of functional decline across three dementia types. *Alzheimer's Dement* [Internet]. 2013 Oct;9(5):S63–71. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1552526012025721>
3. Rizzi L, Rosset I, Roriz-Cruz M. Global Epidemiology of Dementia: Alzheimer's and Vascular Types. *Biomed Res Int* [Internet]. 2014 Jan [cited 2014 Dec 16];2014(Figure 1):1–8. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/bmri/2014/908915/>
4. Tola-Arribas MA, Yugueros MI, Garea MJ, Ortega-Valín F, Cerón-Fernández A, Fernández-Malvido B, et al. Prevalence of dementia and subtypes in Valladolid,

- northwestern Spain: the DEMINVALL study. *PLoS One* [Internet]. 2013 Jan [cited 2014 Dec 16];8(10):e77688. Available from:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3798383&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
5. Beydoun M a, Beydoun H a, Gamaldo A a, Teel A, Zonderman AB, Wang Y. Epidemiologic studies of modifiable factors associated with cognition and dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health* [Internet]. 2014 Dec 24 [cited 2014 Dec 5];14(1):643. Available from:
<http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-14-643>
 6. Abellán A, Esparza C, Castejón P, Pérez J. [Epidemiology of disability and dependency in old age in Spain]. *Gac Sanit* [Internet]. 2011 Dec [cited 2014 Dec 16];25 Suppl 2:5–11. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22000866>
 7. De Pedro-Cuesta J, Virués-Ortega J, Vega S, Seijo-Martínez M, Saz P, Rodríguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol* [Internet]. 2009 Jan [cited 2014 Dec 16];9:55. Available from:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2770986&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 8. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's Dement* [Internet]. 2013 Jan [cited 2014 Jul 10];9(1):63–75.e2. Available from:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1552526012025319>
 9. Mar J, Soto-Gordoa M, Arrospide A, Moreno-Izco F, Martínez-Lage P. Fitting the epidemiology and neuropathology of the early stages of Alzheimer's disease to prevent dementia. *Alzheimers Res Ther* [Internet]. 2015;7(1):1–8. Available from:
<http://alzres.com/content/7/1/2>
 10. Misiak B, Cialkowska-Kuzminska M, Frydecka D, Chladzinska-Kiejna S, Kiejna A. European studies on the prevalence of dementia in the elderly: time for a step towards a methodological consensus. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2013 Dec [cited 2015 May 16];28(12):1211–21. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23450739>
 11. European Commission. The 2015 Ageing Rep [Internet]. Brussels; 2015 [cited 2015 Jun 4]. Available from:
http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2014/pdf/ee8_en.pdf
 12. European Commission. The Ageing Report. Underlying Assumptions and Projection Methodologies [Internet]. Vol. 3217. 2014. Available from:
http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/
 13. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta J-M, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with

- dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2010 Jan [cited 2015 May 6];19(2):601–15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20110605>
14. Herrmann N, Tam DY, Balshaw R, Sambrook R, Lesnikova N, Lanctôt KL. The relation between disease severity and cost of caring for patients with Alzheimer disease in Canada. *Can J Psychiatry*. 2010;55(12):768–75.
 15. Kraft E, Marti M, Werner S, Sommer H. Cost of dementia in Switzerland. *Swiss Med Wkly* [Internet]. 2010 Jan [cited 2014 Dec 16];140(September):w13093. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22250014>
 16. Lopez-Bastida J, Serrano-Aguilar P, Perestelo-Perez L, Oliva-Moreno J. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology* [Internet]. 2006 Dec 26 [cited 2015 May 6];67(12):2186–91. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17190942>
 17. Oremus M, Aguilar SC. A systematic review to assess the policy-making relevance of dementia cost-of-illness studies in the US and Canada. *Pharmacoeconomics* [Internet]. 2011 Feb [cited 2015 May 6];29(2):141–56. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21090840>
 18. Jones C, Edwards RT, Hounsome B. A systematic review of the cost-effectiveness of interventions for supporting informal caregivers of people with dementia residing in the community. *Int Psychogeriatrics*. 2012;24(1):6–18.
 19. Schaller S, Mauskopf J, Kriza C, Wahlster P, Kolominsky-Rabas PL. The main cost drivers in dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2015 Feb [cited 2015 May 11];30(2):111–29. Available from: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84921018793&partnerID=tZOtx3y1>
 20. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacol Bull* [Internet]. 1988 Jan [cited 2015 Jun 4];24(4):661–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3249768>
 21. Kenigsberg PA, Katalin E, László G, Kristian K, Jacques A, Anders G, et al. Impact socio-économique de la maladie d'alzheimer:et des maladies apparentées en europe. *Gerontol Soc* [Internet]. 2009;128–129(1–2):297–318. Available from: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-70349318042&partnerID=tZOtx3y1>
 22. Instituto Nacional de Estadística. Decil de salarios del empleo principal. Encuesta de Población Activa. Año 2013 [Internet]. 2013 [cited 2015 Jun 2]. Available from: <http://www.ine.es/prensa/np874.pdf>
 23. Gervès C, Chauvin P, Marie M. Evaluation of full costs of care for patients with Alzheimer's disease in France : The predominant role of informal care. *Health Policy (New York)* [Internet]. 2014;116(1):114–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.01.001>

24. Costa N, Ferlicq L, Derumeaux-Burel H, Rapp T, Garnault V, Gillette-Guyonnet S, et al. Comparison of informal care time and costs in different age-related dementias: a review. *Biomed Res Int* [Internet]. 2013 Jan;2013:852368. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3591240&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
25. Wübker A, Zwakhalen SMG, Challis D, Suhonen R, Karlsson S, Zabalegui A, et al. Costs of care for people with dementia just before and after nursing home placement: primary data from eight European countries. *Eur J Health Econ* [Internet]. 2014 Jul 29 [cited 2014 Dec 16]; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25069577>
26. van den Berg B, Brouwer W, van Exel J, Koopmanschap M. Economic valuation of informal care: the contingent valuation method applied to informal caregiving. *Health Econ* [Internet]. 2005 Feb [cited 2014 Dec 16];14(2):169–83. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15386676>
27. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray AM. Cost of dementia in the pre-enlargement countries of the European Union. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2011 Jan [cited 2014 Dec 16];27(1):187–96. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21860095>
28. McCarthy M. Cost of dementia care in US to double by 2040. *BMJ* [Internet]. 2013 Jan [cited 2015 May 6];346:f2175. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23564930>
29. Kahle-Wroblewski K, Fillit H, Kurlander J, Reed C, Belger M. Methodological challenges in assessing the impact of comorbidities on costs in Alzheimer's disease clinical trials. *Eur J Health Econ* [Internet]. 2014 Nov 20 [cited 2015 May 16]; Available from: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84913557937&partnerID=tZOtx3y1>
30. Coira Fernandez G, Bailon Muñoz E. Invisibility of care that make women. *Aten primaria* [Internet]. 2014;46(6):271–2. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-invisibilidad-los-cuidados-que-90332034>
31. del Río-Lozano M, García-Calvente MDM, Marcos-Marcos J, Entrena-Durán F, Maroto-Navarro G. Gender identity in informal care: impact on health in Spanish caregivers. *Qual Health Res* [Internet]. 2013 Nov [cited 2014 Dec 2];23(11):1506–20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24096518>
32. del Mar García-Calvente M, del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. [Gender analysis of primary care professionals' perceptions and attitudes to informal care]. *Gac Sanit* [Internet]. 2012 [cited 2014 Dec 16];24(4):293–302. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20471723>
33. Takizawa C, Thompson PL, van Walsem A, Faure C, Maier WC. Epidemiological and economic burden of Alzheimer's disease: a systematic literature review of data

- across Europe and the United States of America. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2015 Jan [cited 2015 May 11];43(4):1271–84. Available from: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84919917768&partnerID=tZOtx3y1>
34. Vickland V, Werner J, Morris T, McDonnell G, Draper B, Low L-F, et al. Who pays and who benefits? How different models of shared responsibilities between formal and informal carers influence projections of costs of dementia management. *BMC Public Health* [Internet]. 2011;11(1):793. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/793>
35. Yang Z, Zhang K, Lin P-J, Clevenger C, Atherly A. A longitudinal analysis of the lifetime cost of dementia. *Health Serv Res* [Internet]. 2012 Aug [cited 2015 May 6];47(4):1660–78. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3307859&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

Ruiz-Adame Reina, M., & Jiménez Aguilera, J. de D. (2017). Factors associated with living situation among Alzheimer's caregivers in the south of Spain that affect the election of external support services. *Dementia, In Press*, 147130121772354. <https://doi.org/10.1177/1471301217723543>

Journal Impact Factor : 1.786 (2016) - Q2

FACTORS ASSOCIATED WITH LIVING SITUATION AMONG ALZHEIMER'S CAREGIVERS IN THE SOUTH OF SPAIN THAT AFFECT THE ELECTION OF EXTERNAL SUPPORT SERVICES

Manuel Ruiz-Adame Reina

Executive Function SL, Seville, Spain; Research Group SEJ-393: Public Economy and Globalization of the University of Granada, Spain

Juan de Dios Jiménez Aguilera

Research Group SEJ-393: Public Economy and Globalization of the University of Granada, Spain; Department of applied Economics, University of Granada, Granada, Spain

Abstract

Alzheimer's is a syndrome mainly suffered by women and the care they need is also mainly provided by other women. The aim of this paper is to describe the profile of users of professional support services and to find out if some socio-demographic factors are linked with those elections. The study was conducted from January to June 2012 thanks to the cooperation of over 41 Alzheimer's Associations in Andalusia, in the south of Spain. A person trained by the main researcher (a social worker or a psychologist) completed the questionnaire during an interview with the caregiver. Seven hundred and seventy-eight questionnaires were analysed. Contrary to previous findings, the use of external services is not infrequent. The most commonly used services are Day Care Centres (22.4%) and Cognitive Workshops (19.2%), but Home Assistance Services are the most frequently used either alone or in combination with the other two (27.5%). A higher level of education increases the probability of choosing a nursing home. The two main factors for looking for external support are non-cohabitation and working outside the home. Among caregivers under 40 years old this is the main profile. Using no services or in low and medium intensity in service hours leads to informal caregivers being the main caregivers. The potential labour market for professional caring is reduced by a crowding-out effect. Employment reduces the chance of being a caregiver.

Keywords

Caregivers, Alzheimer's, External Services, Cohabitation, Employment, Spain, Andalusia

Introduction

Taking care of a dependent person who suffers from Alzheimer's Disease and Related Disorders (ADRD) is a long-term activity that usually falls on close kin, and mainly on women. Even when the caring activity is provided by professional carers, women mainly dominate the network of caregivers (Toribio-Díaz, Medrano-Martínez, Molto-Jorda, & Beltrán-Blasco, 2013).

Women have traditionally assumed the role of care providers over different generations in all cultures. They take care of children as mothers, they take care of grandparents when they get old and in many situations, they do it once again with their grandchildren whilst their own children are working. This provision of in-kind services is an important form of economic transfer to the society.

The structure of the family is shrinking and the role of women, especially younger women, is moving towards a more active position in the labour market. This social change has also been more evident with an increased participation of middle-aged women in professional occupations (Casado-Marín, 2006). Nonetheless, the family is still the main agent of care, and the intermediary between the health and social system (H&SS) and the person who needs care (Rubio & Solorzano, 2004), but it is evident that the increasing labour market participation by women will subsequently lead to a less prominent participation of women as the main caregiver in the future (Bauer & Stroka, 2013; Degiuli, 2010).

It is well known (Hussein & Oglak, 2014; Pohl, 2011) that the population is aging and with this phenomenon the need for long time care (LTC) will grow. This situation adds stress to the H&SS. Holdenrieder (2006) stated for the case of the European Union (EU) that a combination of demographic, social and macroeconomic developments have put EU LTC schemes under severe pressure. The demand of services for LTC for people with ADRD is increasing but the economic crisis that the whole world has suffered has led to a review of the sustainability of the welfare state. Supply from public and private agents will have to cover the increasing demand.

However, despite the above, some papers have shown that there is a low use of H&SS for patients with ADRD even though considerable proportions of caregivers report low levels of life satisfaction and high levels of being overloaded and resentment (Brodaty, Thomson, Thompson, & Fine, 2005; Scalmana et al., 2013). Caregivers of people with ADRD often delay the use of community resources until late into the disease process (Robinson, 2005). In a recent study conducted by Michalowsky et al. (2015), with the German population, they found that formal care services were utilised less (26.3%) than informal care (85.1%).

Being a caregiver has consequences for the people who play that role. When the caregiver is limited in their own social life, they may fail to receive appropriate emotional support and contact from others (Wimo, Winblad, & Grafstrom, 1999). The impact on caregivers in terms of physical and emotional burden (Akpınar, Kucukguclu, & Yener, 2011), financial and employment status may be enormous, especially when the patient is still working (Luscombe, Brodaty, & Freeth, 1998; Vogel, Ludwig, & Börsch-Supan, 2012), or when the caregivers are younger and adapt their life to provide care. Many have to quit work reduce working hours, or take time off because of caregiving (Cox & Pardasani, 2013). Van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans, and Verhey (2010) conducted a review of seventeen articles to show what the consequences are, particularly in the cases of early onset of ADRD. However, when they compared caregivers of early onset cases as opposed to late onset, the differences were not so relevant, with the obvious exception of those related to the loss of their active roles in society.

All these disrupting consequences in the caregivers lives, and especially if we consider that most of them are women, may lead to conclude that the demand for support services should have experienced an increase in the last decades, but a review of the published papers does not support that idea. Some previous papers have shown that, for women in particular, starting to provide care means reducing their hours of paid employment (Johnson & Lo Sasso, 2006). A recent paper in Spain, Ruiz-Adame, Gonzalez-Camacho, and Mainar (2015), demonstrated that those who care for dementia patients have greater limitations accessing the labour market than the rest of the population. Moreover, those effects seem to continue over time. Moscarola (2010) in a study done in the Netherlands concluded that previous informal care provision slightly reduces the probability of the caregiver working after they stop providing care and vice versa between women.

Using an external service, such a day care service, could be useful to maintain a certain physical and psychological balance (Gaugler, Zarit, Townsend, Parris Stephens, & Greene, 2003). Furthermore, caregivers consider working as to be valuable and desired form of respite (Utz, Lund, Caserta, & Wright, 2012); however, most of the LTC for ADRD is provided at home.

The empirical study has been performed in Andalusia, the region that occupies the south of Spain. It is a geographical area of 87,268 km², an area higher than many European countries such as Austria, Holland, The Czech Republic, Ireland or Denmark. With a similar extension to Portugal or Hungary. Andalusia has a population of 8,381,213 people, which is higher than the population of Finland, Norway or Ireland. Its population is similar to that of Switzerland or Austria. The general characteristics of this population are very similar to the general profile of the Spanish, and with all the Mediterranean cultures, where the family is the core of care provision in LTC.

The Spanish population still has a very traditional structure among the middle-aged people, and this is the most common profile of caregivers. As we have stated, despite the consequences that being a caregiver involves it seems that there is still a way to go. In this sense, and particularly in the Spanish population, as far as we know, there is a lack of knowledge that we aim to bridge with this study. It is necessary to know how the external service demand between caregivers is and how the caregiver's profiles affect that demand.

In order to prove the contribution to the literature of our research we have done a review of the published papers in the two main databases, Medline and Scopus, with the following keywords: long-term care, labour market, employment, unemployment, Alzheimer, dementia, use of services. We used booleans operators to combine these keywords and limit the search only to journal articles or reviews within the last five years. If there were less than 20 results, we widened the search to the last 10 years or we even removed the time limitation. We only selected papers in English or in Spanish about the western population of Europe, Australia or America (see supplementary tables A and B).

The aim of this paper is to describe which factors define the demand for the main external services among caregivers of people with ADRD in the south of Spain (Andalusia) and to discover if there is a link between their socio-demographic characteristics and this demand.

After the review, to the best of our knowledge, this is the principal research with empirical data on this issue with the Spanish population. Very few papers were found (only four) when searching these criteria with Spanish population. Some of them are obsolete due to the time they were conducted and sample they used (Casado-Marín, García-Gómez, & López- Nicolás, 2010; Rubio & Solorzano, 2004). And others are performed with a clearly lower sample and in a reduced area (Olazarán Rodríguez, Sastre Paz, & Martín Sánchez, 2012; Toribio-Díaz et al., 2013). In any case, none of these four papers addressed the topic of the aim of our research. Consequently, our paper fills a gap in knowledge with this population.

Methods

The data collection for this study was performed from January to June 2012 thanks to the cooperation of over forty one Alzheimer's Associations in Andalusia, in the south of Spain. The sampling procedure was selective non-probabilistic sampling.

The draft was submitted to the associations who ethically gave consent to it. After the approval of the board of directors, the associations informed their members and we contacted and interviewed those caregivers who had previously indicated that they would be willing to participate. The participation was entirely voluntary, and caregivers were given the option to withdraw consent at any time.

A person trained by the main researcher (a social worker or a psychologist) completed the questionnaire during a face-to-face interview with the caregiver. Interviews took fifteen–twenty minutes to complete and were conducted at the Alzheimer's Associations. The main researcher performed a monthly follow-up of the instructions and results with the interviewers.

The people who analysed the data were blind to the origin of it. Incomplete questionnaires and those that had errors were discarded from the analysis. Of the total number of questionnaires some were incomplete for different reasons such as a refusal of the caregiver to continue (“caregivers were given the option to withdraw consent at any time”) or the interview was interrupted and could not be rescheduled, or even because some data about the expenditure of the caregivers or dedication in

time that was unclear or unreliable. In those cases researchers opted to discard these questionnaires. Seven hundred and seventy-eight questionnaires were analysed.

In order to obtain a wide and representative sample of informal caregivers, the only requirement for participation was that the caregiver be active at the moment of the interview (a criterion of exclusion was the death of the patient prior to the recruitment of the caregiver). Consequently, nobody was dropped from the study due to their socio-demographic characteristics, experience as a caregiver, or the stage of the syndrome of the patient.

This study is part of a larger one about caregiver's profiles and the societal cost of providing care. In this paper, we centre on the elections of external services and the consequences of them for caregivers and society. We only focus on those services that reduce the implication of taking care of the caregiver, such as Home Assistance, Cognitive Workshops, Day Care Centres and Nursing Homes.

In this study, Home Assistance is a service characterised by the support at home by a nursing assistant for a period of hours usually dedicated to help in activities of daily living. The amount of hours can vary widely from a few hours per week to a 24-hour/day period. Home Assistance service can be used in combination with Cognitive Workshops or with Day Care Centres. Cognitive Workshops are services focused on cognitive training. These services can include a transportation service or not, and the amount of hours of service can also vary largely depending on the level of severity of the patient. These services are especially designed for people between mild-to-moderate stages, but they can also assist mild-severe stages too. Day Care Centres are similar to the Cognitive Workshops but in this case the period of attention is greater. Patients usually eat at the centre and the level of severity of the people who go to these centres is mild to severe. They can also include transportation services. Nursing Homes are the most time intensive services. Users of Nursing Homes usually live there for 24 hours/day, sometimes it is the election when one member of the couple has ADRD and they opt to live there to ensure appropriate assistance for their partner. They received all kind of services depending on the stage of dementia, but in most cases people with ADRD who opt for these services are in the more severe stages of the syndrome. The variables are defined in Table 1.

Table 1: Variable definition

Variable	Description	Level
Type of External Service	Type of external service use by caregiver	0: None 1: Home Assistance (HA) 2: HA + Day Care Centre (DCC) 3: HA + Cognitive Workshop (CWS) 4: Day Care Centre (DCC) 5: Cognitive Workshops (CWS) 6: Nursing Home
Caregiver educational studies	Maximum level of studies reached by the caregiver (* Medium studies: High School (**) High or Superior Studies: University degree	1: Basic or lower 2: Incomplete medium studies (*) 3: Completed medium studies 4: High or Superior Studies (**)
Relationship	Kin relationship, or other, of the caregiver with the patient.	1: Spouse 2: Son or Daughter 3: In law relationship 4: Other
Cohabit	The caregiver and the patient cohabit for at least 6 months per year	0: No 1: Yes
Working Situations	The caregiver is working outside the home	0: No 1: Yes
Working Status	Labour situation of the caregiver as employed (that includes self employed), not employed, or retired.	0: Employed 1: Not employed 2: Retired
Working Situation Linked to the role	The caregiver considers that his/her status as active worker outside the home or not is linked with being a caregiver	0: No 1: Yes
GDS	Punctuation in the Global Deterioration Scale – Reisberg (1988)	1: No dementia 2: Mild cognitive deterioration 3: Mild dementia 4: Mild to moderate dementia 5: Moderate dementia 6: Severe dementia 7: Very severe dementia

Results

We have done three consecutive statistical analyses. First, a descriptive analysis based on the frequency for the qualitative variables, and the means and standard deviations (SD) for the quantitative variables to describe the general profile. After that, we have applied two logistic models. Firstly, a binomial to find out which of the variables that we have studied have influenced the use or not of external support services. And secondly, we have performed a multinomial to identify the main differences regarding the preferences of the type of external support service. We chose the logistic models because they are suitable for the main objective of the research and allowed us to express the results in terms of probabilities.

A descriptive statistical analysis was done to find out the characteristics of the caregivers and patients. The general profile of a caregiver is that of a woman (76.6%) with a basic or lower level of education (55.9%), who is the daughter of the patient (60.8%), cohabits in the same household (70.3%) and does not work outside the home (66.5%). The patient is also a woman (71.3%), with a severity level mainly between 4 and 7 (mean: 5.43; SD: 1.32) at the Global Deterioration Scale (GDS) of Reisberg et al (1988). This profile is clearly different with the group of younger caregivers (see Tables 2 and 3), which we have defined as those with an age of 40 years old or under. The average age of this group is 34.8 (SD: 4.9). We have chosen this group to compare with the general group because at this average age (in the area where we have collected the data, Andalusia) the proportion of occupied people is higher and the unemployed people is at the lower rate. The profile results attractive to compare with the general of the sample (Ocupados por grupo de edad, sexo y comunidad autónoma. Valores absolutos. INE.; 2016).

The most common external service is shown in Table 2. The mean time of received external services is: (a) for Home Assistant 70.81 hours/month (SD: 113.98). This enormous dispersion shows that there are great differences in the use of this service. Home Assistant is a service that can be received by the person alone, or it can be combined with others such as Day Care Centre or with Cognitive Workshops. (b) For Day Care Centre 176.0 hours/ month (SD: 16.01), (c) for Cognitive Workshops 68.89 hours/month (SD: 64.87). In this case the dispersion is related to two factors: (1) Some people use transportation services, that increase in attention time and (2) because Cognitive Workshops are not as homogeneous as other services such as Day Care Centres. People in mild situation of the syndrome usually go to these workshops for just a few hours per week (2 or 3) but in moderate stages they can receive this service in a range between 9 and 25 hours per week. And (d) Nursing Homes are a 24-hour/day service.

In the general group, the most used services are the Day Care Centre (22.4%) and the Cognitive Workshops (19.2%), but the Home Assistance Service is the most commonly used either alone or in combination with the other two (27.5%). The profile of caregivers whose kin are users of Nursing Homes as shown in Tables 2 and 3

is different in Educational Level (higher), Cohabitation (no) and Working Situation (active in higher proportion). For the treatment of the data, the SPSS 23 program was used.

We analysed, using binomials logistics models, to determine if the Use (or not) of External Support Service (the dependent variable (DV)) can be predicted by the following variables: Working Situation (yes or no), Cohabitation of Caregiver and Patient in the same household (yes or no), Age of the Caregiver (under or equal to 40 years old or above) and Caregiver Educational Level (basic or less, medium incomplete, medium and high). See Table 4.

First of all, we proved the three underlying assumptions in the model: (1) Linearity, (2) The Independence of errors and (3) Non multi-colinearity. The model of logistic regression guarantees the first one. For the second one, we performed the Durbin–Watson test (1.537, between 1 and 3), which this complied with. And the inflate variance factor is under 10 in all cases. The third assumption, non-multi-colinearity, has also been complied with.

For the logistic regression models, the block 0 shows that there is an 81.9% probability of matching the results of the DV, the Use of External Support Services, if we assumed that all people used External Support Services.

For block 1, the statistical efficiency test of ROA shows that there is a significant improvement ($P < .050$) with the prediction of the probability of occurrence in the categories of the DV for the variables Working Situation (Chi^2 : 9.59; df: 1; Sig: .002) and Cohabitation (Chi^2 : 11.23; df: 1; Sig: .001). The values of the R^2 of Nagelkerke are .020 and .023, respectively. For the other two variables, Age of the Caregiver, under or equal to 40 or above (Chi^2 : 1.126; df: 1; Sig: .289) and Caregiver Educational Level (Chi^2 : 5.73; df: 3; Sig: .125) there is no significant improvement on the predictions of occurrences in the categories of the DV.

As we see in Table 4, the two variables that are significant are if the caregiver cohabits with the patients and if the caregiver is working outside the home. When the

caregivers do not cohabit and when they work outside the home, the probability of looking for external services increases. The Wald punctuations for the model show for these two independent variables improve on the prediction of the DV ($P < .050$).

Table 2. Profile of users of different external support services in the general group (percentage for qualitative variables and mean and standard deviation for quantitative variables).

	Caregiver							Patient					
	% of total (N = 778)	n	Sex (% of female)	Age ^a	Educational Level (% of basic or lower)	Relationship (% of son/ daughter)	Cohabit (% of yes)	Working Situation (% of no)	Working Status ^b	Working Situation linked to role (% of no)	GDS	Sex (% of female)	Age ^a
None	18.1	141	84.4	57.2	63.1	64.5	81.6	77.3	22.7% 48.9% (NE)	87.9	Severe 68.8%	74.5	79.3
Home Assistance	11.8	92	77.2	59.6 (13.7)	62.0	48.9	76.1	71.7	28.4% (E)	87.0	Severe 60.9%	66.3	79.8 (8.1)
Home Day Care Centre	10.7	83	67.5	61.7 (13.0)	59.0	48.2	78.3	68.7	31.3% 33.7% (NE)	85.5	Severe 53.3%	60.2	79.6 (7.0)
Home Assistance + Cognitive Day Care Centre	5.0	39	66.7	58.5 (14.5)	61.5 ^c	51.3	74.5	64.1	35.5% (E)	87.2	Moderate	76.9	80.2 (5.2)
Cognitive Workshops	19.2	149	85.9	54.9 (13.0)	64.4	64.4	70.5	74.5	28.2% 22.5% (E)	76.5	Moderate 47.0% ^f	73.8	78.5 (7.8)
Nursing Home	12.9	100	68.0	55.4 (14.0)	36.0 ^e	71.0	24.0 ^h	48	50.3% (NE) 52.0% (E)	82.0	Severe	78.0	80.7 (5.8)
General Group	100	778	76.6	57.6 (13.2)	55.9	60.8	70.3	66.5	33.5% (E)	83.2	Severe	71.3	79.5 (7.5)
									38.0% (NE)		73.0%		
									38.7% (NE)		52.7%		

GDS: Global Deterioration Scale.

^aMean and standard deviation.

^bE: Employed; NE: Not Employed (of the remainder 100% are the retired caregivers).

^cHigh: 23.1%; Medium: 15.4%.

^dSevere: 33.3%. ^eSevere: 43.7% ^fSevere: 34.2%.

^gHigh: 33.0%; Medium: 28.0%; Medium incomplete: 3%.

^hNo: 76.0% (in the case of users of nursing home there are some couples that cohabit).

Table 3. Profile of users of different external support services when a caregiver is 40 years or under (percentage for qualitative variables and mean and standard deviation for quantitative variables).

	Caregiver							Patient					
	% of (N=54)	n	Sex (%of female)	Age ^a	Educational Level (%of medium or high)	Relationship (%of son/ daughter)	Cohabit (%of no)	Working Situation (%of yes)	Working Status ^b	Working Situation linked to role (% of no)	GDS	Sex (%of female)	Age ^a
None	13.0	7	85.7	35.0	71.4	85.7	57.1	57.1	57.1% 42.9 (NE)	71.4	Severe 85.7%	85.7	70.3
Home Assistance	9.3	5	60.0	36.0 (4.5)	100	80.0	80.0	100	100% (E)	60.0	Severe	100	74.4 (10.9)
Home Assistance +Day Care Centre	7.4	4	75.0	36.0 (2.7)	75.0	50.0	25	50	50.0% (E) 50.0% (NE)	75.0	60.0% Moderate	100	80.2 (9.8)
Home Assistance + Cognitive Workshops	7.4	4	100.0	37.7 (2.1)	75	50.0	50	50	50.0% (E) 50.0% (NE)	100	Moderate 100.0%	100	81.5 (5.9)
Day Care Centre	22.2	12	66.7	36.5 (3.3)	58.3	91.7	58.3	66.7	66.7% (E) 25.0% (NE)	66.7	Moderate 58.3%	83.3	76.5 (6.6)
Cognitive Workshops	24.1	13	84.6	33.7 (4.7)	38.5	84.6	30.8	61.5	38.5% (E) 61.5% (NE)	53.8	Severe 46.2%	69.2	71.1 (9.0)
Nursing Home	16.7	9	55.6	32.1 (8.5)	88.9	66.7	88.9	55.6	55.6% (E) 44.4% (NE)	88.9	Severe 77.8%	88.9	77.9 (7.9)
General Group	100	54	74.1	34.8 (4.9)	66.7	77.8	55.6	57.4	57.4% (E) 40.7% (NE)	70.4	Severe 46.3%	85.2	75.1 (8.7)

^aMean and standard deviation.

^bE: Employed; NE: Not Employed (of the remainder 100% are the retired caregivers).

In addition to the previous analysis, we have analysed what the main differences are with regard to preferences in the Type of External Support Service. These seem to have to do with the Educational Level of the Caregiver, about whether they Cohabit or not, and about if they Work Outside the Home or not (see Tables 2 and 3). A multinomial logistic regression model was performed. The category of the variable Type of External Support Service to compare was None External Service.

Table 4. Variables of the equation for the different binomial models.

	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Working situation (1)	**0.648	0.217	8.890	1	0.003	0.523
Constant	1.968	0.189	108.740	1	0.000	7.156
Cohabit (1)	0.741	0.233	10.114	1	0.001	2.099
Constant	1.323	0.105	159.088	1	0.000	3.757
Age under or equal 40 (1)	**0.422	0.416	1.027	1	0.311	0.656
Constant	1.904	0.405	22.092	1	0.000	6.714
Caregiver education			5.291	3	0.152	
Caregiver education (1)	**0.146	0.274	0.284	1	0.594	0.864
Caregiver education (2)	0.090	0.392	0.053	1	0.819	1.094
Caregiver education (3)	0.471	0.348	1.836	1	0.175	1.602
Constant	1.504	0.247	37.019	1	0.000	4.500

The significant results that we have found are that those who have incomplete (B: .954; Exp(B): 2.59; Sig: .045) and completed (B: 1.085; Exp(B): 2.96; Sig: .012) medium studies are more likely to choose a Day Care Centre than None External Service. Those who have basic or lower level of studies (B: .874; Exp(B): 2.39; Sig: .041) and those with completed medium studies (B: 1.288; Exp(B): 3.62; Sig: .009) are more likely to choose a Cognitive Workshop than None External Service. And those who have basic or lower level (B: **1.406; Exp(B):.245; Sig: .000) and incomplete medium studies (B: **1.967; Exp(B): .140; Sig: .005) are less likely to choose a Nursing Home than Non External Service.

The profile of caregivers of 40 years or less, as shown in Table 3, compared with the general group (Table 2) is clearly different. They are still women and the relationship is also of son/daughter in most cases, but the Level of Education is higher (only 22.2% have basic or lower, in the general group is 55.9%), they are in an active Working Situation (23.9% more employed people on average), and they do not Cohabit in the same household in many cases (29.7% do not cohabit in the general group meanwhile in this subgroup it is 55.6% on average). In spite of this, the

statistical analysis with the logistic models does not show significant differences. We consider this is an effect of the size of the sample that should be improved in further studies

Discussion

Most care is provided at home, and caregivers usually prefer when they choose external help to use a low or middle intensity in time service that enables patients to remain in the family household. It means that even when they use a support service they are still the main care providers. In Spain, it is very infrequent to live in Nursing Homes. Among those over 65 years old, 82.8% live in their own homes and even among those over 85 years old the figure remains high, 77.8% (<http://www.ine.es/prensa/np965.pdf>).

ADRD is a syndrome, mainly suffered by women and the care they need is also mainly provided by other women. The general profile of a caregiver is that of a traditional house- wife. In fact, in the vast majority, they are people with a low level of education and who have never worked outside the home. This may explain why they generally consider that their working situation is not affected by the role of a caregiver. There are obviously other moral and cultural factors that must be kept in mind and that determine the taking on of the role. In this regard, some authors (Brodaty et al., 2005; Robinson, 2005; Scalmana et al., 2013) have found that the low use of services is due to caregivers' perception that they do not need this kind of support, because they have an individual ability to deal with this stressful situations (Mockler, Riordan, & Murphy, 1998) or due to psychological reasons such as a depressed mood (Hancock, Reynolds, Woods, Thornicroft, & Orrell, 2003).

Contrary to previous findings (Brodaty et al., 2005), we have found that the use of external services is more common than we thought. Olazarán Rodríguez et al. (2012) found with a lower sample (N=75) of Spanish population than ours (N=778) that the service most used was Home Assistance and few caregivers used formal social or health services, meanwhile in our sample external services are used by 81.9% (see Tables 1 and 2). In the same sense, Robinson, Buckwalter, and Reed (2013) did similar research in the USA, and they have encountered differences in the profile of kin or age between user and non-user of support services. In our case, the profile is very

homogeneous for all groups with the general profile. The exceptions are the people who have a high level of education (14.1%) or completed medium level (20.1%). In those cases, there is a preference for Nursing Homes (see Tables 1 and 2) and they do not cohabit. In the Spanish population, choosing a nursing home seems to be an election conditioned by working circumstances, meanwhile other studies have shown that in other countries it is due to factors such as caregiver's health and troublesome behaviour (Cohen et al., 1993) or by financing mechanism that facilitates the use of these services (Bishop, 2004).

The support provided by informal caregivers is an economic transfer (Pezzin & Schone, 1999) that reduces the financial impact of attending to this illness (Philp et al., 1995) that is possibly due to the low level of employment between caregivers (Bauer & Stroka, 2013; Michalowsky et al., 2015). In fact, as we have proved, employment reduces the chances of being a caregiver (it increases the use of professional services). Our results agree with previous papers that have stated that women who started providing care reported fewer hours of paid employment (Johnson & Lo Sasso, 2006).

Using no services or low (Home Assistance) and middle (Day Care Centre and Cognitive Workshops) intensive in hours services lead to keeping informal caregivers as the main caregivers. The potential labour market for professional caring is reduced by this crowding-out effect. As Martindale-Adams, Nichols, Zuber, Burns, and Graney (2015) stated that the caregiver service use is related to caregiver characteristics. Not cohabitating and working outside the home are the two main values that explain the increase of looking for external services. These two values are more present among the younger caregivers (see Tables 2 and 3). These caregivers have a higher level of education, they do not cohabit with the patient, in a higher proportion to the general group, and they are also working. As we have stated previously, in the data analysis, we have not found statistical significance between the comparison of this group and the general sample, but we consider that as a limitation of our study it should be considered in further research.

An increasing number of younger caregivers who work outside the home should reduce this current crowding-out effect in the future, and will probably increase the

demand for intensive services such as Nursing Homes. This conclusion is in line with the report published by the WHO, in *Global Health and Aging* (Suzman & Beard, 2011), where they pointed out that people who live in developed countries seek jobs in cities or other areas, their older relatives back home will have less access to informal family care.

As can be seen in Tables 2 and 3, the general profile of the patients is that of people with moderate-to-severe symptoms in all types of services. We consider that this situation may reflect a tendency between caregivers to delay looking for external support services. Previous papers (Robinson et al., 2013) have underlined the same tendency.

Being a caregiver (Zhu et al., 2015) has physical (lower self-rated health, weakened immune system and increased cardiovascular problems), psychological (higher rates of depression, stress and other psychological problems) and economic consequences, which are sometimes hidden.

The need for personal support for people with dementia is lower in the mild stages, an early diagnosis reduces costs (Kirson et al., 2016; Panegyres, Berry, & Burchell, 2016). As we have seen in our research, people in mild stages need less care. In the first stages of the syndrome the patient is more independent and requires less support resources. It is cheaper to attend to patients at this time. New treatments that could slow down the evolution of the syndrome will also reduce costs and other side effects for caregivers too. Nevertheless, at this point, different stakeholders have different priorities (Bradley et al., 2015). In general, specialists and patients advocates support an early diagnosis. The earlier the intervention starts, the better the results of any treatment, including non-pharmacological, will be. But, on the other hand, the other concerned stakeholders, the payers, are sceptical. They would only promote early diagnosis if it were proved with a robust evidence base that it would lead to improve clinical outcomes. It is necessary to develop more scientific evidence of the clinical effect of early intervention, both pharmacological and non-pharmacological.

We have seen that the current general profile facilitates delaying a long-term institutionalisation (Eloniemi-Sulkava et al., 2009) but it is only possible due to the

special circumstance that is changing and it should be bear in mind for policy makers. With the continuous incorporation of women into the labour market and the increase of the mobility of workers, the two main factors that determine the demand for external services should grow, and the demand for professional carers and services will also.

The strengths and limitations of this study are as follows: the main strength is the size and diversity of the sample, and the fact of having empirically studied the preferences of non-professional caregivers in a population such as the Spanish where no other similar study has been done. In general, the profile of caregivers in our research is similar to other previous papers. This allows us to generalize our conclusions, but the main limitation is the source of the sample. People who chose a nursing home as a support resource may be misrepresented in this sample because it is unusual to belong to an Alzheimer's Associations among those people.

It would also be interesting to explore the profile of younger caregivers and younger patients with a wider sample. Younger caregivers have a clearly different profile with higher cultural level, and they are in the job market in a higher proportion. Younger patients can be in active working situations in greater proportion too, usually develop through all the phases of the syndrome in a shorter period of time, and consequently, their caregivers can have different preferences when they look for external support services that would be interesting to explore.

Ethical Approval

Although no specific approval was required for this study, it was considered and approved previously by the direction committee of the associations who participated in the data collection.

Acknowledgements

The authors thank the Alzheimer's Association of Andalusia, and especially the Santa Elena Alzheimer's Association (Seville), and their technicians for their invaluable encouragement and effort towards this research. The authors also thank Prof. Carmen González-Camacho for her help in the survey design, and Kate Burton for her help with the style and grammar.

Declaration of conflicting interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: The authors thank the Research Group SEJ-393: Public Economy and Globalization of the University of Granada for their support.

References

- Akpınar, B., Küçükgüçlü, Ö. & Yener, G., 2011. Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer's Patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), pp.248-254. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1547-5069.2011.01402.x>.
- Bauer, T.K. & Stroka, M.A., 2013. Female labour supply and nursing home prices. *Health Care Management Science*, 16(3), pp.258-270. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s10729-013-9226-2>.
- Bishop, C.E., 2004. Paid Home Care in the 21st Century: Need and Demand. *Home Health Care Management & Practice*, 16(5), pp.350-359. Available at: <http://www.ingentaselect.com/rpsv/cgi-bin/cgi?ini=xref&body=linker&reqdoi=10.1177/1084822304264606>.
- Brodaty, H. et al., 2005. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(6), pp.537-46. Available at:

<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-21044457396&partnerID=tZOtx3y1>
[Accessed February 2, 2016].

Casado-Marín, D., 2006. La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 20(SUPPL. 1), pp.135–142. Available at:
<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-34547696934&partnerID=tZOtx3y1>
[Accessed February 7, 2016].

Cohen, C.A. et al., 1993. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *The Gerontologist*, 33(6), pp.714–20. Available at:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8314097>.

Cox, C.B. & Pardasani, M., 2013. Alzheimer's in the workplace: a challenge for social work. *Journal of gerontological social work*, 56(8), pp.643–56. Available at:
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01634372.2013.821693>.

Degiuli, F., 2010. The burden of long-term care: how Italian family care-givers become employers. *Ageing and Society*, 30(5), pp.755–777. Available at:
<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-77957261929&partnerID=tZOtx3y1>
[Accessed February 7, 2016].

Eloniemi-Sulkava, U. et al., 2009. Family Care as Collaboration: Effectiveness of a Multicomponent Support Program for Elderly Couples with Dementia. Randomized Controlled Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(12), pp.2200–2208. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-71549149992&partnerID=tZOtx3y1> [Accessed February 7, 2016].

Gaugler, J.E. et al., 2003. Evaluating Community-Based Programs for Dementia Caregivers: The Cost Implications of Adult Day Services. *Journal of Applied Gerontology*, 22(1), pp.118–133. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0037336267&partnerID=tZOtx3y1> [Accessed February 7, 2016].

Gibson, A.K., Anderson, K.A. & Acocks, S., 2014. Exploring the service and support needs of families with early-onset Alzheimer's disease. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 29(7), pp.596–600. Available at:
<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84911106948&partnerID=tZOtx3y1>
[Accessed February 7, 2016].

Hancock, G. et al., 2003. The needs of older people with mental health problems according to the user, the carer, and the staff. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(9), pp.803–811. Available at:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2011090325&site=ehost-live&scope=cite>.

Holdenrieder, J., 2006. Equity and efficiency in funding long-term care from an EU perspective. *Journal of Public Health*, 14(3), pp.139–147. Available at:
<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-33744466039&partnerID=tZOtx3y1>
[Accessed February 7, 2016].

Hussein, S. & Oğlak, S., 2014. Training unemployed women for adult day care in Izmir,

- Turkey: a program evaluation. *Gerontology & geriatrics education*, 35(2), pp.152–70. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84899429350&partnerID=tZOtx3y1> [Accessed February 7, 2016].
- INE, 2016. Ocupados por grupo de edad, sexo y comunidad autónoma. Valores absolutos. 17 May 2016, p.<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=4211>. Available at: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=4211>.
- Johnson, R.W. & Lo Sasso, A.T., 2006. The impact of elder care on women's labor supply. *Inquiry : a journal of medical care organization, provision and financing*, 43(3), pp.195–210. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17176964>.
- Luscombe, G., Brodaty, H. & Freeth, S., 1998. Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(5), pp.323–330.
- Martindale-Adams, J. et al., 2015. Dementia Caregivers' Use of Services for Themselves. *The Gerontologist*, 0(0), p.gnv121. Available at: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/lookup/doi/10.1093/geront/gnv121>.
- Michalowsky, B. et al., 2015. Economic Analysis of Formal Care, Informal Care, and Productivity Losses in Primary Care Patients who Screened Positive for Dementia in Germany T.-J. Lee, ed. *Journal of Alzheimer's Disease*, 50(1), pp.47–59. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84954107808&partnerID=tZOtx3y1> [Accessed February 3, 2016].
- Mockler, D., Riordan, J. & Murphy, M., 1998. Psychosocial factors associated with the use/non-use of mental health services by primary carers of individuals with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(5), pp.310–314. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0031749526&partnerID=tZOtx3y1> [Accessed February 7, 2016].
- Moscarola, F.C., 2010. Informal Caregiving and Women's Work Choices: Lessons from the Netherlands. *LABOUR*, 24(1), pp.93–105. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-77949335088&partnerID=tZOtx3y1> [Accessed February 7, 2016].
- Olazarán Rodríguez, J., Sastre Paz, M. & Martín Sánchez, S., 2012. [Health care in dementia: satisfaction and needs of the caregiver]. *Neurología (Barcelona, Spain)*, 27(4), pp.189–96. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21903303>.
- Pezzin, L.E. & Schone, B.S., 1999. Intergenerational household formation, female labor supply and informal caregiving: A bargaining approach. *Journal of Human Resources*, 34(3), pp.475–503. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0032693839&partnerID=tZOtx3y1>.
- Philp, I. et al., 1995. Community care for demented and non-demented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. *BMJ*, Jun 10(310 (6993)), pp.1503–6. Available at: <http://www.jstor.org/stable/29727547>.

Pohl, C., 2011. The Future Demand for Long-term Carers in Germany: Model Calculations for the Federal Länder until 2020. *Comparative Population Studies - Zeitschrift für Bevölkerungswissenschaft*, 35(2), pp.379–400. Available at: <http://www.comparativepopulationstudies.de/index.php/CPoS/article/view/29>.

Reisberg, B. et al., 1988. Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacology bulletin*, 24(4), pp.661–3. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3249768> [Accessed June 4, 2015].

Robinson, K.M., 2005. Predictors of Use of Services Among Dementia Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 27(2), pp.126–140. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-14644443555&partnerID=tZOtx3y1> [Accessed February 7, 2016].

Robinson, K.M., Buckwalter, K. & Reed, D., 2013. Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public health nursing (Boston, Mass.)*, 30(6), pp.501–10. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84887409747&partnerID=tZOtx3y1> [Accessed February 7, 2016].

Rubio, J. & Solórzano, M., 2004. El espacio sociosanitario: Una perspectiva tridimensional. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 39(SPEC. ISS. 4), pp.65–75. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-22044457564&partnerID=tZOtx3y1>.

Ruiz-Adame Reina, M., Gonzalez-Camacho, M.C. & Mainar Causapé, A., 2015. An analysis of caregiver profile and its impact on employment situation : primary caregivers of patients of Alzheimer ´ s and other dementias in the South Western of Spain. *Atlantic Review of Economics*, 2. Available at: http://www.unagaliciamoderna.com/eawp/coldata/upload/11_15_Perfil_Cuidador_Impacto_Empleo.pdf.

Scalmana, S. et al., 2013. Use of health and social care services in a cohort of Italian dementia patients. *Functional Neurology*, 28(4), pp.265–273.

Toribio-Díaz, M.E. et al., 2013. Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. *Neurología (Barcelona, Spain)*, 28(2), pp.95–102. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22986093>.

Utz, R.L. et al., 2012. The Benefits of Respite Time-Use: A Comparison of Employed and Nonemployed Caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 31(3), pp.438–461. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84860789676&partnerID=tZOtx3y1> [Accessed February 7, 2016].

Van Vliet, D. et al., 2010. Impact of early onset dementia on caregivers: A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), pp.1091–1100.

Wimo A, Winblad B, G.M., 1999. The social consequences for families with Alzheimer’s disease patients: Potential impact of new drug treatment. *International Journal of Geriatric*

Psychiatry, 14(5), pp.338–347. Available at:
[http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L29271523%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199905\)14:5%3C338::AID-GPS909%3E3.0.CO%5Cn2-1](http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L29271523%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199905)14:5%3C338::AID-GPS909%3E3.0.CO%5Cn2-1).