



DEMENCIA Y DIAGNÓSTICO

EL ICEBERG DE LA DEMENCIA



ÍNDICE

Agradecimientos	2
Prólogo	3
Resumen	4
La demencia y el diagnóstico	6
Nuestra investigación	9
Resúmenes por país	10
Recomendaciones	13
Consejos para las personas con demencia	14
Consejos para los familiares y amigos	15
Apéndice	16
Referencias	20
Sobre Bupa / Sanitas	22

AGRADECIMIENTOS

Bupa desea agradecer sus investigaciones y análisis a Josie Dixon, Monique Ferdinand y al profesor Martin Knapp, de la Personal Social Services Research Unit (PSSRU) en la London School of Economics and Political Science (LSE).

El equipo de investigación también desea agradecer a las siguientes personas su valiosa ayuda y sus aportaciones: Raphael Wittenberg y Adelina Comas-Herrera (PSSRU, LSE), Craig Ritchie (Imperial College London), Louise LaFortune (Universidad de Cambridge), Simon Evans (Universidad de Worcester), Sarah Cullum (Universidad de Bristol), Antonio Lobo (Universidad de Zaragoza), Luis Salvador-Carulla (Universidad de Sídney), David Ames y Kirsten Moore (Universidad de Melbourne), Joanna Broad (Universidad de Auckland) y el profesor Graham Stokes, James Thompson y la doctora Sarah Salvilla (Bupa).

Este estudio fue encargado a través de LSE Consulting, marca registrada de LSE Enterprise, filial de la London School of Economics and Political Science.

PRÓLOGO

El Alzheimer y el resto de demencias constituyen uno de los mayores problemas de salud pública a los que se enfrenta nuestra sociedad, un desafío de incidencia mundial. Actualmente afecta a más de 35 millones de personas en todo el mundo, una cifra que se triplicará para 2050, fecha en la que se prevé que habrá 115 millones de personas afectadas directamente. En España la incidencia de la enfermedad hoy en día supera los 800.000 casos directos, y afecta a más de 3,5 millones de personas si tenemos en cuenta a los familiares cuidadores.

Ante este desafío, Sanitas y nuestra matriz Bupa, como líderes internacionales en atención especializada a la demencia en personas mayores, nos hemos comprometido para que las personas que afrontan esta enfermedad tengan una vida mejor y reciban la asistencia y el apoyo adecuado en todas las fases de la misma. Creemos que el acceso a un diagnóstico precoz es fundamental, ya que de este modo, con la participación y ayuda de familiares y amigos, las personas afectadas podrán planificar adecuadamente su futuro y tomar decisiones para cuando su vida cambie de manera sustancial.

Por este motivo, presentamos este informe donde se demuestra que las pruebas para detectar precozmente la demencia contribuyen a aumentar las tasas de diagnóstico de esta patología. El estudio revela cuántas personas más podrían ser diagnosticadas si se introdujera una prueba de detección de la memoria en personas de 75 años en España, el Reino Unido (Inglaterra y Gales), Australia Nueva Zelanda.

A escala mundial, la demencia es una enfermedad que está infradiagnosticada, ya que la mayoría de las personas que la sufren nunca va a obtener un diagnóstico formal. En estos momentos, casi 30 millones de personas en todo el mundo desconocen que padecen demencia, lo que les impide tener la oportunidad de planificar su futuro y acceder a una mejor asistencia y apoyo.

Esta es la primera vez en que se realiza un estudio de este tipo en todo el mundo. En él se afirma que casi 8.900 personas podrían ser diagnosticadas en estos cuatro países como resultado directo de las pruebas. De esta cifra, más de 5.200 personas podrían obtener un diagnóstico que de otra manera no estaría a su alcance, mientras que las 3.600 personas restantes serían diagnosticadas con mayor rapidez.

La vida de todas estas personas y la de decenas de miles de familiares y amigos podría mejorar. Si las personas saben que padecen demencia, pueden planificar adecuadamente su futuro, por lo que instamos a los gobiernos de todo el mundo a invertir para aumentar los índices de diagnóstico de la demencia, con el fin de mejorar la calidad de vida de millones de personas. Este informe pretende sustentar científicamente este hecho y, espero, promover el debate sobre cómo aumentar las tasas de diagnóstico, ya sea a través de pruebas de detección o por otras vías.



Iñaki Ereño
Consejero delegado
Sanitas

RESUMEN

Durante demasiado tiempo, la gente ha creído que los problemas de memoria son una parte normal del envejecimiento y que poco o nada se puede hacer por las personas con demencia al tratarse de una enfermedad degenerativa que no tiene cura. Sin embargo, Bupa, junto con otras organizaciones internacionales y nacionales, académicos y profesionales de la salud, sabe que las personas con demencia pueden seguir viviendo bien, siempre que se proporcionen la asistencia y el apoyo adecuados en todas las etapas del proceso de la enfermedad.

El diagnóstico es un primer paso fundamental, ya que solamente cuando la persona sabe que tiene demencia puede tener acceso a asistencia y apoyo, y prepararse adecuadamente para el futuro. En la actualidad, la mayoría de las personas con demencia no ha recibido un diagnóstico formal, mientras que las personas diagnosticadas formalmente lo reciben habitualmente en una etapa relativamente tardía. Debemos felicitar a los gobiernos de todo el mundo que se han comprometido a mejorar las tasas de diagnóstico, pero los defensores de la causa y los académicos coinciden en que el progreso ha sido lento y se debe hacer más.

La provisión de evaluaciones de memoria a todas las personas de una edad determinada se considera una opción que probablemente aumentaría las tasas de diagnóstico de la demencia, aunque no se ha investigado en profundidad en ningún país, no se ha realizado una comparación internacional y tampoco se ha estimado el precio de la política en ningún caso.

Para mejorar la base científica y contribuir al debate sobre cómo se pueden aumentar realmente las tasas de diagnóstico, Bupa

encargó a la London School of Economics (LSE) una revisión internacional para examinar las implicaciones de la introducción de evaluaciones de memoria para todas las personas de 75 años en cuatro países: Reino Unido (Inglaterra y Gales), España, Australia y Nueva Zelanda. Este estudio podría apoyar a los responsables políticos para que adopten decisiones fundamentadas al considerar políticas o intervenciones específicas en la asistencia y el apoyo a las personas con demencia.

La revisión concluyó que, si se introducía la prueba de detección de la demencia a los 75 años en Inglaterra y Gales, España, Australia y Nueva Zelanda, se diagnosticarían cada año casi 8.900 nuevos casos de demencia. De esta cifra, más de 5.200 personas recibirían un diagnóstico que de otra manera nunca obtendrían en caso de que la política no se implementara, mientras que las 3.600 personas restantes un diagnóstico más pronto que hasta ahora.

Nuestro análisis concluyó que el coste de realizar la prueba a todas las personas de 75 años para el gobierno del Reino Unido (en Inglaterra y Gales) sería solamente de 16 millones de libras esterlinas al año, lo que supone menos del 0,02% del presupuesto anual del Servicio Nacional de Salud, que asciende a 108.900 millones de libras esterlinas. Estos datos se pueden utilizar como punto de referencia si otros países desean considerar la introducción de la prueba de detección.

País	Número estimado de personas de 75 años que viven con demencia, sin un diagnóstico	Si se introdujera la prueba de detección para las personas de 75 años, el número de personas que recibirían un diagnóstico como resultado directo de la prueba cada año
Reino Unido (Inglaterra y Gales)	9.374	3.514 (incluyendo 1.974 personas que nunca recibirían un diagnóstico de otro modo)
España	10.115	3.814 (incluyendo 2.326 personas que nunca recibirían un diagnóstico de otro modo)
Australia	3.467	1.311 (incluyendo 800 personas que nunca recibirían un diagnóstico de otro modo)
Nueva Zelanda	622	230 (incluyendo 129 personas que nunca recibirían un diagnóstico de otro modo)
		Total: 8.869 (incluyendo 5.229 personas que nunca recibirían un diagnóstico de otro modo)

Si se introduce la prueba de detección de la demencia a los 75 años en Inglaterra y Gales, España, Australia y Nueva Zelanda, se diagnosticarían cada año casi 8.900 nuevos casos de demencia. De esta cifra, más de 5.200 personas recibirían un diagnóstico que de otra manera nunca obtendrían en caso de que la política no se implementara, mientras que las 3.600 personas restantes un diagnóstico más pronto que hasta ahora.

LA DEMENCIA Y EL DIAGNÓSTICO

ACERCA DE LA DEMENCIA

La demencia es un término amplio que describe un conjunto de síntomas que se desarrollan como resultado de los daños en el cerebro. Los síntomas incluyen habitualmente pérdida de memoria, dificultad para comunicarse y cambios de humor. La demencia es una enfermedad progresiva, lo que significa que empeora con el tiempo.

TASAS DE DIAGNÓSTICO ACTUALES EN EL MUNDO

De acuerdo con la Alzheimer's Disease International (ADI), una federación mundial de asociaciones vinculadas al Alzheimer y socio mundial de Bupa en la lucha contra la demencia, es evidente que en la mayoría de los sistemas de salud, si no en todos, la demencia está infradiagnosticada; además, cuando se realiza el diagnóstico, sucede habitualmente en una etapa relativamente tardía en el proceso de la enfermedad.

El Informe Mundial sobre Alzheimer 2011 de la ADI destacó que en la actualidad la mayoría de las personas con demencia no ha recibido un diagnóstico formal. En los países de altos ingresos, solo se reconocen y documentan entre el 20% y el 50% de los casos de demencia en la atención primaria, como, por ejemplo, en la consulta de un médico. Esta "brecha de tratamiento" es sin duda mucho mayor en los países de bajos y medianos ingresos, y, en este sentido, un estudio realizado en India sugiere que el 90% de los casos permanece sin identificar. Si estos datos se extrapolan a otros países en todo el mundo, la ADI estima que unos 28 millones de personas de los 36 millones de personas con demencia no han recibido un diagnóstico, por lo que no tienen acceso al tratamiento, la asistencia y el apoyo organizado que posibilita la recepción de un diagnóstico formal.

Sin embargo, la ADI reconoce que las tasas de diagnóstico están aumentando, al menos en algunos países de ingresos altos, y se

están registrando progresos como una mayor sensibilización pública hacia la demencia, una búsqueda más temprana de ayuda, unos servicios de atención primaria incentivados y mejor preparados, y una ampliación de las redes nacionales de unidades de diagnóstico y tratamiento precoz de demencia.

Reino Unido, España, Australia, Nueva Zelanda.

De acuerdo con el Departamento de Salud de Reino Unido, aproximadamente el 45% de las personas con demencia en Inglaterra reciben un diagnóstico en la actualidad. Este dato representa un aumento respecto al 39% en 2010, aunque el Servicio Nacional de Salud de Inglaterra pretende que, para 2015, se llegue a identificar a dos tercios de las personas con demencia para que reciban un apoyo adecuado.

En la actualidad, no existen datos sobre las tasas de diagnóstico formal en España, Australia o Nueva Zelanda.

POR QUÉ EL DIAGNÓSTICO ES IMPORTANTE

Bupa cree que el diagnóstico es fundamental para que las personas con demencia puedan vivir bien por las siguientes razones.

1. El diagnóstico puede permitir que las personas accedan a tratamiento, asistencia y apoyo

Aunque no hay cura para la demencia, existen medicamentos que pueden disminuir temporalmente su progresión en algunas personas, si bien un profesional de la salud solo puede prescribirlos una vez se ha realizado un diagnóstico. Si una persona, por lo tanto, recibe un diagnóstico precoz, tiene una mayor probabilidad de tener acceso a medicamentos que le puedan ayudar.

Para tratar la demencia se prescriben tres medicamentos: Reminyl (galantamina), Exelon (rivastigmina) y Aricept (donepezil). Estos se conocen como medicamentos contra

la demencia y solo se prescriben para la enfermedad de Alzheimer, que es la forma más común de demencia y es responsable de hasta el 70% de los casos. Estos medicamentos pueden ayudar a una persona entre 18 y 24 meses aproximadamente.

Si alguien recibe un diagnóstico tardío en el desarrollo de la enfermedad, cuando ya no se puedan utilizar estos medicamentos, existe un medicamento que se puede recetar, Ebixa (memantina), e intervenciones psicosociales que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida y aliviar la depresión y la agitación. Estos tratamientos se pueden analizar con un médico generalista o especializado.

Posteriormente, el médico puede proporcionar información y asesoramiento a la persona con demencia y a sus familiares, y puede recomendarles grupos de apoyo locales, como, por ejemplo, una entidad benéfica vinculada con la demencia o un grupo de apoyo para cuidadores.

2. El diagnóstico puede permitir a una persona adoptar decisiones fundamentadas sobre sus necesidades de asistencia futuras

La demencia es una enfermedad que cambia la vida. Si una persona sabe que tiene demencia, puede tener la facultad de decidir, con el apoyo de sus familiares y amigos, la forma en que desea ser atendido durante los próximos años cuando sus necesidades cambien sustancialmente.

Las voluntades finales de una persona con demencia también se pueden considerar con el paciente mientras pueda tomar decisiones y pueda compartir sus razones y opciones con los familiares y amigos.

3. El diagnóstico puede proporcionar más tiempo para que la persona y su familia planifiquen los próximos años

El diagnóstico puede proporcionar más tiempo para que la persona analice las

opciones de asistencia y apoyo con sus seres queridos y acuerde lo que es mejor para sus circunstancias específicas. Los amigos y los familiares están involucrados a menudo, de alguna manera pero en diferentes grados, en la prestación de asistencia y apoyo a medida que la demencia avanza en sus seres queridos. En un principio, esto puede suponer adoptar una actitud vigilante y tranquilizadora, para posteriormente participar ayudando con diferentes tareas, como la cesta de la compra semanal o llevar en coche a los seres queridos a ver a los amigos, aunque hacia las últimas etapas de la enfermedad puede requerir reducir la jornada laboral del familiar o incluso dejar el trabajo totalmente para convertirse en un cuidador a tiempo completo. El diagnóstico precoz permitirá a los familiares conocer mejor la enfermedad y entender cómo afectará a su ser querido, lo que permitirá planificar adecuadamente la gestión óptima de los retos futuros como una unidad familiar.

El diagnóstico precoz también puede proporcionar más tiempo a los familiares para considerar cosas prácticas relacionadas con la rutina familiar, como la optimización del tamaño del hogar si fuera necesario o su adaptación, o incluso que algunos familiares opten por mudarse para estar más cerca de la persona con demencia.

Los asuntos económicos y legales también suelen pasarse por alto con la edad, pero es importante que se gestionen adecuadamente. Un diagnóstico precoz puede permitir que la persona con demencia se involucre más en la toma de decisiones, ya que todavía es capaz de tomar decisiones. Podrá escribir el testamento y también podrá considerar otorgar un poder notarial a una persona (conocida como “apoderado”) para que tome decisiones en su nombre cuando ya no pueda hacerlo por sí misma.

LA DEMENCIA EN EL MUNDO

PERSONAS CON DEMENCIA EN EL MUNDO

35,6m

2010

65,7m

2030

115,4m

2050

Número estimado de personas con demencia sin diagnóstico en el mundo

28 millones

Existen

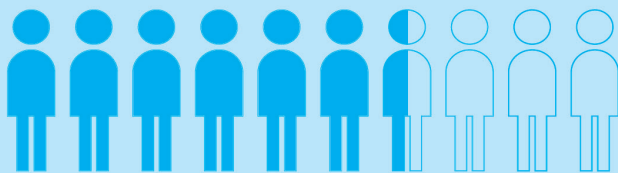
7,7 millones

de nuevos casos de demencia cada año en el mundo

Hay un nuevo caso de demencia cada

4 SEGUNDOS

EL ALZHEIMER ES LA ENFERMEDAD MÁS COMUN QUE GENERA DEMENCIA ENTRE EL 60 Y EL 70% DE LOS CASOS



Más de

19.000

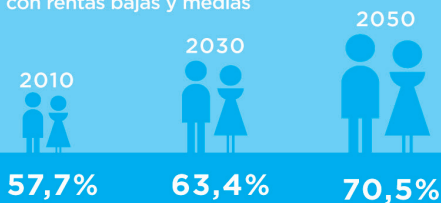
personas con demencia en las residencias de Bupa en todo el mundo

El coste de la demencia a nivel mundial es de

604

billones de dólares (2010)

Al igual que el número de personas que viven con demencia aumenta, también aumenta la proporción de casos en los países con rentas bajas y medias



NUESTRA INVESTIGACIÓN

EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

La LSE utiliza en este caso un modelo de decisión (una forma de modelo económico que utiliza la mejor evidencia disponible para formular los costes y los resultados en escenarios específicos) para analizar lo que sucede en varias etapas cuando una persona de 75 años recibe una oferta para someterse a una prueba de detección de la demencia.

La investigación supone que la prueba de detección tiene lugar en un entorno de atención primaria, como la consulta de un médico, y que se realiza entre enfermeras y médicos, enfermeras clínicas y médicos generalistas. También asume que el MMSE (Miniexamen del estado mental) se utilizará como herramienta de la prueba de detección porque es la prueba más ampliamente utilizada en las consultas relacionadas con los problemas de memoria y también se utiliza ampliamente en entornos de investigación. El MMSE consiste en una serie de preguntas y pruebas que se utilizan para comprobar diversas capacidades mentales, como la memoria, la atención y el lenguaje de una persona. Se supone una cita estándar de 15 minutos y se estima que el 81% de las personas está de acuerdo en someterse a la prueba (Holsinger et al., 2011). Se supone a continuación, en función de las últimas investigaciones disponibles (Boustani et al., 2005), que el 52% de las personas identificadas con deterioro cognitivo está de acuerdo en participar en otras pruebas de diagnóstico en una unidad de diagnóstico y tratamiento precoz o con otro especialista.

INTERNACIONALIZACIÓN DEL INFORME

El modelo de decisión utilizado en la investigación se desarrolla inicialmente para analizar el escenario para Reino Unido (Inglaterra y Gales). Posteriormente se adapta para reflejar la población y las tasas de prevalencia en España, Australia y Nueva Zelanda, respectivamente. En cada país, el equipo de investigación estima el número total de personas de 75 años con demencia, el número total de personas de 75 años no diagnosticadas con demencia, el número total de nuevos diagnósticos de demencia que se pueden realizar cada año si se introduce la prueba de detección a los 75 años, y el número total de diagnósticos que se pueden realizar antes que ahora en caso de que se introdujera la prueba de detección.

RESÚMENES POR PAÍS

LA DEMENCIA EN INGLATERRA Y GALES

Hay casi

390.000

personas
de 75 años
en Inglaterra
y Gales



16.700

de ellas
viven con
demencia



De ellas,
9.400

no han recibido
un diagnóstico



A través de las pruebas de evaluación
de la memoria a los 75, alrededor de

3.500

podrían ser diagnosticadas de demencia
cada año

Casi

2.000

de ellas no
recibirían
diagnóstico de
otra manera



LA DEMENCIA EN ESPAÑA

Hay casi

375.000

personas
de 75 años
en España



16.600

de ellas
viven con
demencia



De ellas,
10.000

no han recibido
un diagnóstico



A través de las pruebas de evaluación
de la memoria a los 75, más de

3.800

podrían ser diagnosticadas de demencia
cada año

Casi

2.300

de ellas no
recibirían
diagnóstico de
otra manera



LA DEMENCIA EN AUSTRALIA

Hay alrededor de

125.000 personas de 75 años en Australia



5.700

de ellas viven con demencia



De ellas, **3.500**

no han recibido diagnóstico



A través de las pruebas de evaluación de la memoria a los 75, más de

3.500

podrían ser diagnosticadas de demencia cada año

Casi

800

de ellas no recibirían diagnóstico de otra manera



LA DEMENCIA EN NUEVA ZELANDA

Hay

25.100 personas de 75 años en Nueva Zelanda



1.130

de ellas viven con demencia



De ellas, **620**

no han recibido un diagnóstico



A través de las pruebas de evaluación de la memoria a los 75, cerca de

230

podrían ser diagnosticadas de demencia cada año

Casi

130

de ellas no recibirían un diagnóstico de otra manera



RESÚMENES POR PAÍS

REINO UNIDO (INGLATERRA Y GALES)

En Inglaterra y Gales, hay algo más de 390.000 personas de 75 años, de las cuales se estima que unas 16.700 padecen demencia. Unas 9.400 de estas personas no tendrán un diagnóstico.

Nuestro análisis concluye que, con la introducción de la prueba de detección para las personas de 75 años en Inglaterra y Gales, unas 3.500 personas serían diagnosticadas cada año con demencia como resultado directo de la prueba. Casi 2.000 de estas personas no recibirían nunca un diagnóstico si no fuera por la prueba de detección.

ESPAÑA

En España, hay unas 375.000 personas de 75 años, de las cuales se estima que unas 16.600 padecen demencia. Unas 10.000 de estas personas no tendrán un diagnóstico.

Nuestro análisis concluye que, con la introducción de la prueba de detección para las personas de 75 años en España, más de 3.800 personas serían diagnosticadas cada año con demencia como resultado directo de la prueba. Casi 2.300 de estas personas no recibirían nunca un diagnóstico si no fuera por la prueba de detección.

AUSTRALIA

En Australia, hay unas 125.000 personas de 75 años, de las cuales se estima que unas 5.700 padecen demencia. Unas 3.500 de estas personas no tendrán un diagnóstico.

Nuestro análisis concluye que, con la introducción de la prueba de detección para las personas de 75 años en Australia, más de 1.300 personas serían diagnosticadas cada año con demencia como resultado directo de la prueba. Casi 800 de estas personas no recibirían nunca un diagnóstico si no fuera por la prueba de detección.

NUEVA ZELANDA

En Nueva Zelanda, hay unas 25.100 personas de 75 años, de las cuales se estima que unas 1.130 padecen demencia. Unas 620 de estas personas no tendrán un diagnóstico.

Nuestro análisis concluye que, con la introducción de la prueba de detección para las personas de 75 años en Nueva Zelanda, casi 230 personas serían diagnosticadas cada año con demencia como resultado directo de la prueba. Casi 130 de estas personas no recibirían nunca un diagnóstico si no fuera por la prueba de detección.

RECOMENDACIONES

- 1. Los gobiernos de todo el mundo deben reconocer la demencia como una prioridad de salud pública, al mismo nivel que otros problemas de salud como el cáncer, la diabetes y las enfermedades del corazón.**

Según la Organización Mundial de la Salud y la ADI, se prevé que el número de personas con demencia se triplique para 2050, desde más de 35 millones en la actualidad hasta casi 115 millones. Por tanto, es fundamental que los responsables políticos planifiquen de manera efectiva el futuro, asegurándose de que los sistemas de asistencia sanitaria y social estén bien estructurados y financiados para satisfacer las necesidades futuras.

- 2. Los gobiernos deberían elaborar Planes Nacionales de Demencia que describan claramente el grado en que se proporcionará asistencia y apoyo de calidad a las personas con demencia y la forma en que sus seres queridos recibirán el apoyo adecuado.**

Un Plan Nacional de Demencia es el mecanismo único de mayor impacto para formular la asistencia nacional para las personas con demencia durante una generación. Actualmente, solo nueve países de todo el mundo (Reino Unido, Australia, Dinamarca, Finlandia, Francia, Corea del Sur, Estados Unidos, Noruega y Países Bajos) disponen de planes nacionales. Bupa está trabajando con la ADI para apoyar a los países en el desarrollo de estos planes mediante el análisis de las enseñanzas internacionales de los planes nacionales ya existentes y la provisión a los gobiernos de los datos sobre la prevalencia y el coste vinculados con la demencia que puedan fundamentar su planificación.

- 3. Los gobiernos deben controlar las tasas de diagnóstico de la demencia y comprometerse a incrementarlas en todo el mundo.**

Varios gobiernos de todo el mundo ya se han comprometido a aumentar las tasas de diagnóstico, por lo que deben ser felicitados, aunque otros deberían seguir su ejemplo. El diagnóstico precoz permitirá a las personas acceder a asistencia y apoyo, y disponer de más tiempo para planificar los próximos años.

- 4. Los gobiernos deben trabajar con profesionales de la salud para identificar métodos que aumenten las tasas de diagnóstico.**

Reconocemos que algunos agentes consideran controvertido el diagnóstico precoz debido a que un diagnóstico puede causar ansiedad, ya que no existe cura y las necesidades futuras de la persona serán desconocidas, pero, dados los beneficios que pueden derivarse de un diagnóstico precoz, creemos que es importante. Este informe proporciona nuevos argumentos sobre una posible vía (las pruebas de detección) para aumentar las tasas de diagnóstico. Existen otros métodos, por lo que instamos a gobiernos y a profesionales de la salud a trabajar juntos para identificar las políticas más relevantes y viables que puedan aplicarse en sus sistemas de asistencia sanitaria y social para impulsar las tasas de diagnóstico precoz con el fin de mejorar la vida de miles de personas.

115 millones de personas vivirán con demencia en 2050.

CONSEJOS PARA LAS PERSONAS CON DEMENCIA

SI LE PREOCUPA SU MEMORIA

Si está preocupado por el hecho de que pueda tener demencia, consulte a su médico de cabecera. Una evaluación de la memoria es, de hecho, una herramienta que se utiliza para ayudar a diagnosticar la demencia, así como otras enfermedades, algunas de las cuales se pueden tratar. Por ejemplo, una evaluación de la memoria puede revelar que una persona tiene confusión no relacionada con la demencia. De hecho, esa confusión puede estar causada por depresión, infecciones de pecho y urinarias, estreñimiento agudo, deficiencias de vitaminas y de tiroides, y tumores cerebrales, situaciones que potencialmente se pueden superar por completo. También puede descartar otras posibles causas de la confusión, como visión o audición deficientes, y trastornos a causa de mudanzas o duelos.

SI ES DIAGNOSTICADO CON DEMENCIA

La demencia afecta a las personas de manera diferente, tanto física como emocionalmente, así que la experiencia de cada persona afectada variará. A continuación presentamos información sobre lo que una persona puede hacer una vez que haya recibido un diagnóstico.

- **Hable con su médico.** Su médico le puede ofrecer información y consejos útiles, y le puede explicar cómo puede desarrollarse la enfermedad. Cuanta más información tenga, más fácil será tomar decisiones fundamentadas acerca de sus necesidades futuras de asistencia y apoyo, teniendo en cuenta sus preferencias y circunstancias familiares.
- **Hable con sus seres queridos.** Los familiares y los amigos le pueden servir de apoyo, así que hable con ellos acerca de sus preocupaciones y preguntas, o simplemente sobre lo que piensa. Pueden

ayudarle a encontrar respuestas a sus preguntas y ser un valioso apoyo cuando sus necesidades cambien.

- **Piense en su futuro.** Con sus seres queridos, trate de resolver cuestiones prácticas, como el testamento y otros asuntos legales y económicos. Piense en lo que quiere hacer en los próximos meses y años, tal vez lo que siempre ha querido hacer, pero para lo que nunca ha encontrado tiempo. Recuerde que se trata de vivir con demencia. Pero también piense en sus deseos finales y comuníquelos a su familia. La toma temprana de decisiones podría aliviar la carga de los que le rodean en el futuro y garantizar que sus deseos se conozcan y se cumplan.
- **Busque un grupo de apoyo local.** En su zona probablemente exista una organización benéfica vinculada con la demencia, como una asociación dedicada al Alzheimer, en la que pueda conocer nuevos amigos y hablar con gente en una situación similar. Los grupos de apoyo locales pueden no ser adecuados para todas las personas, pero no descarte la opción sin analizarla.
- **Permanezca activo.** La demencia no le impedirá inmediatamente hacer las cosas que le gustan. Siga viendo a los amigos y dedicándose a las aficiones que le gustan, y trate de hacer ejercicio y mantenerse físicamente activo.

CONSEJOS PARA LOS FAMILIARES Y AMIGOS

Los familiares y los amigos pueden desempeñar un papel importante en la detección de los síntomas de la demencia y en que un ser querido reciba un diagnóstico. Pueden desempeñar un papel aún más importante en ayudar al ser querido a vivir bien justo después de recibir un diagnóstico.

CÓMO DETECTAR LOS SIGNOS DE DEMENCIA

- **Esté atento a los olvidos fuera de lo común.** La demencia es algo más que el olvido. No se preocupe si alguien pierde las llaves, a todos nos pasa. Fíjese en si se olvida de los nombres de los nietos o en comportamientos extraños, como poner la comida en el horno, cuando debe introducirse en el frigorífico.
- **Si piensa que alguien podría tener demencia, redacte un diario.** Esto le ayudará a ver cómo evoluciona el panorama y podría servir de ayuda en las conversaciones con el médico. Por ejemplo, mi madre o mi padre se olvidó de mi nombre el sábado y no se acordó del nombre de su nieta el lunes.
- **Si desea llevar al médico a un ser querido, aproveche otra dolencia.** Por ejemplo, lleve a su madre o su padre al médico para tratar un constipado, aunque avise en la consulta que le gustaría que el médico comprobara su memoria. Esto hará que sea menos estresante.
- **Durante la visita al médico de cabecera, no se avergüence de hacer preguntas o tomar notas.** La gente hace esto todo el tiempo. Y es importante recordar lo que dicen.

QUÉ HACER DESPUÉS DE QUE UN SER QUERIDO RECIBA UN DIAGNÓSTICO

- Después del diagnóstico, **lo primero que debe hacer es comprobar la seguridad del hogar.** Comuníquelo a la compañía de gas y electricidad para que le puedan ayudar

con las medidas de seguridad. Y dígaselo a un vecino, ya que puede ser de ayuda para mantener la seguridad, por ejemplo, al comprobar que la puerta principal está cerrada por la noche.

- **Al hablar con una persona con demencia, ayúdele a concentrarse y que sea una experiencia agradable.** Para ello, elimine todas las distracciones, apague la televisión y la radio, establezca contacto visual y utilice un tono de voz suave. Se sentirán más relajados.
- **Ayude a su ser querido a mantener la noción del tiempo.** Las personas con demencia pierden a menudo la conciencia del tiempo, por lo que su ser querido puede dormir todo el día o puede desear comer tarde por la noche. Compre un reloj con el día, la semana y la hora para que pueda orientarse. Esto reducirá la confusión.
- **Divida las tareas pequeñas y haga listas.** A medida que la demencia se desarrolla, las tareas básicas pueden llegar a ser más difíciles. Haga un dibujo sobre cómo hacer una taza de té paso a paso y póngalo cerca de la tetera. Coloque instrucciones en el lavavajillas y la lavadora. Esto ayudará a su ser querido a evitar pequeños errores. Etiquete los armarios y los cajones para que sepa dónde se guardan las diferentes cosas.
- **Hágale recordar.** Los recuerdos se desvanecen con el tiempo, pero las personas con demencia suelen conectar mejor con la memoria histórica que con los hechos más recientes; reúnanse en familia y revivan esos momentos. Es una experiencia divertida que une a la familia. Saque fotografías antiguas de su ciudad natal, amigos de la infancia, vacaciones favoritas y conversen sobre ellas juntos.
- **Concédase a sí mismo la misma prioridad.** Cuide de sí mismo como cuidador.

APÉNDICE

Este apéndice detalla con mayor profundidad los métodos y las hipótesis utilizados en la investigación. El modelo de decisión utilizado se aplica a Inglaterra y Gales, y luego se adapta para España, Australia y Nueva Zelanda, respectivamente, para reflejar la población y las tasas de prevalencia. El siguiente apéndice se refiere al análisis para Inglaterra y Gales.

Con el fin de llegar a las estimaciones incluidas en este informe, el equipo de investigación de LSE utiliza un modelo de decisión, una forma de modelo económico que utiliza la mejor evidencia disponible para formular los costes y los resultados en escenarios específicos. Esta investigación utiliza un modelo de decisión estático simple con dos grupos para comparar un escenario con una prueba de detección única para las personas de 75 años (el “grupo de intervención”) respecto al status quo y un escenario sin la prueba de detección (el “grupo de no intervención”). Las evidencias y los datos para este estudio proceden de diversas fuentes académicas y administrativas, como ensayos aleatorios controlados de alta calidad, datos de los gobiernos y estadísticas nacionales. Todas las fuentes están referenciadas.

La investigación supone que la prueba de detección tendrá lugar en un entorno de atención primaria y que se realizará por enfermeras o médicos. También asume que el MMSE (Miniexamen del estado mental) se utilizará como herramienta de la prueba de detección. Aunque existen varias herramientas para detectar el deterioro cognitivo, algunas incluso más rápidas de administrar, el MMSE es la herramienta estándar más ampliamente utilizada en entornos clínicos y de investigación (Harvan y Cotter, 2006) y es también una de las pruebas recomendadas por el National Institute for Health and Clinical

Excellence (NICE/ SCIE, 2006). Se asume una cita estándar de 15 minutos. Se asume una ratio enfermera -médico de 3:1 para realizar la prueba, lo que genera un coste medio estimado de 32,50 libras esterlinas por cita (Curtis et al., 2012). El modelo asume una cita específica, pero reconoce que la prueba de detección también se puede realizar posiblemente en el contexto de una revisión médica rutinaria o de otra cita.

No se ha utilizado previamente ninguna herramienta en las pruebas de detección de demencia a escala de población, por lo que no es seguro que el MMSE sea tan efectivo cuando se utiliza de este modo. Sin embargo, la mejor investigación existente sugiere que el MMSE identifica probablemente con precisión a las personas con demencia en el 89% de los casos (con una sensibilidad estimada de entre el 86% y el 92%; Harvan y Cotter, 2006). Esto supone que se identifica correctamente al 89% de las personas con demencia y que la prueba deja sin identificar correctamente al 11% de las personas con demencia. Aún más, a priori, no todas las personas estarán de acuerdo en someterse a la prueba de detección. Las cifras de aceptación obtenidas de un estudio de pacientes de atención primaria en Estados Unidos (Holsinger et al., 2011) sugieren que hasta un 19% de las personas puede negarse a someterse a la prueba.

También es probable que el MMSE identifique erróneamente un 4% de los casos de posible demencia (96% de especificidad, con una especificidad estimada de entre el 92% y el 99%; Harvan y Cotter, 2006). Aunque se trata de una cifra baja, supone que se puedan identificar erróneamente unos 13.500 casos de demencia en Inglaterra y Gales. Se deben tener en cuenta los costes personales en términos de

ansiedad para estas personas y sus familiares , aunque los investigadores asumen que los “falsos positivos” se resolverán en última instancia mediante pruebas de diagnóstico especializadas, y que el paciente recibirá en este sentido un diagnóstico correcto que confirme la ausencia de la enfermedad o un diagnóstico de otra enfermedad en la que el deterioro cognitivo sea un síntoma (por ejemplo, toxicidad de medicamentos, enfermedad de tiroides, enfermedad de hígado o riñón, o tumor cerebral).

En general, los investigadores calculan que, de las 391.000 personas de 75 años en Inglaterra y Gales (ONS, 2011), unas 310.000 personas se someterán cada año a la prueba de detección realizada por una enfermera y/o un médico de atención primaria, con un coste de unos 10 millones de libras esterlinas. Los investigadores estiman que, de estas personas, se diagnosticará demencia a unas 20.000 personas, que serán derivadas a pruebas de diagnóstico especializadas.

Las pruebas de diagnóstico especializadas suponen un mínimo de dos visitas a un especialista o una unidad de diagnóstico y tratamiento precoz, y el 85% de las personas también se someten una tomografía computarizada (TC) o una resonancia magnética (RM) (NICE/ SCIE, 2006). Las pruebas de diagnóstico especializadas tienen un coste medio de unas 600 libras esterlinas por persona (Curtis et al., 2012; NICE/ SCIE, 2006). Es posible, sin embargo, que solo el 52% de las personas estén de acuerdo en participar en otras pruebas de diagnóstico (Boustani et al., 2005). Como resultado, se considera que unas 11.000

personas se efectuarán pruebas de diagnóstico especializadas con un coste total ligeramente superior a 5,7 millones de libras esterlinas, y que se diagnosticará demencia a unas 3.500 personas como resultado.

En el grupo de intervención, de las 9.500 personas de 75 años que supuestamente no han sido diagnosticadas con demencia, unas 6.000 personas recibirán un diagnóstico en algún momento. Esta cifra comprende las 3.500 personas que recibirán un diagnóstico como resultado directo de la prueba de detección, y 2.500 personas que serán diagnosticadas en el futuro a través de otros medios.

De las 3.500 personas diagnosticadas como resultado directo de la prueba de detección, unas 2.000 personas no habrían recibido un diagnóstico en absoluto. Las 1.500 personas restantes habrían presentado una etapa posterior de la enfermedad y habrían recibido potencialmente un diagnóstico en un momento de crisis, en un ingreso hospitalario, por ejemplo.

Las 2.500 personas restantes diagnosticadas en el futuro comprenden a las personas que rechazaron someterse a la prueba de detección o una prueba de diagnóstico adicional, o a las personas incluidas en el 11% que no fue diagnosticado con demencia por la prueba MMSE.

En el grupo de no intervención, en la que no existe la prueba de detección, se estima que poco más de 4.100 personas sean diagnosticadas previsiblemente en algún momento.

Los investigadores también analizaron cómo cambian estas cifras en caso de modificación de alguno de los supuestos.

En el modelo principal, se supone que la prueba de detección se realiza mediante una combinación de tiempo dedicado por la enfermera y el médico de atención primaria en una ratio de 3:1. Aunque el equipo de investigación confía en que la prueba de detección la realicen principalmente las enfermeras, también probaron el modelo bajo el supuesto de que todas las pruebas de detección las realicen los médicos de atención primaria. En el modelo, se supone que este cambio no tiene ningún efecto sobre el número de casos diagnosticados, pero los costes del proceso de detección se incrementan desde 10 millones de libras esterlinas aproximadamente hasta poco más de 17 millones de libras esterlinas.

Se estima que la tasa de aceptación de la prueba de detección es del 81% en el modelo principal (19% de rechazo). Sin embargo, en su estudio, Holsinger et al. (2011) concluyen que, cuando se explican completamente los beneficios de la prueba de detección, la tasa de rechazo se reduce al 14% (86% de aceptación). Con esta cifra, el número total de personas evaluadas aumenta desde unas 310.000 hasta 330.000, y el número de personas diagnosticadas en la prueba de detección aumenta desde unas 3.500 personas hasta 3.750. La tasa de aceptación en el caso de una prueba de detección general en la población, sin embargo, puede ser más baja, por lo que el equipo también realiza un análisis en el que asume una tasa de aceptación del 75% (25% de rechazo). En este caso, el número total de personas que se someten a la prueba

de detección se reduce hasta 288.000 y el número total de personas diagnosticadas con demencia en la prueba de detección se reduce a poco menos de 3.300.

Se estima que la tasa de aceptación de pruebas de diagnóstico adicionales, en el modelo principal, es del 52%. Considerando que el aumento de la sensibilización sobre la demencia y la reducción del estigma es una prioridad política y que, en el futuro, existirán tratamientos y apoyos más eficaces, solo cabe esperar que la tasa de aceptación de nuevas pruebas de diagnóstico aumente después de una prueba de detección positiva. Por lo tanto, aplicamos de nuevo el modelo usando una tasa de aceptación del 65% (35% de rechazo), lo que aumenta el número de personas dispuestas a realizarse nuevas pruebas de diagnóstico desde 11.000 aproximadamente hasta poco más de 13.000, mientras que el número total de personas diagnosticadas con demencia en la prueba de detección aumenta hasta casi 4.400.

El modelo de decisión utilizado en la investigación se adapta posteriormente para reflejar la población y las tasas de prevalencia en España, Australia y Nueva Zelanda, respectivamente. En cada país, el equipo de investigación estima el número total de personas de 75 años con demencia, el número total de personas de 75 años no diagnosticadas con demencia, el número total de nuevos diagnósticos de demencia que se pueden realizar cada año si se introduce la prueba de detección a los 75 años, y el número total de diagnósticos que se pueden realizar por anticipado en caso de que se introduzca la prueba de detección.

El modelo para España utiliza una tasa de prevalencia subyacente de la demencia para las personas de 75 años del 4,4% (Lobo et al., 2000; Instituto Nacional de Estadística, 2011). En Australia la tasa de prevalencia subyacente se estima en el 4,6% (Jorm et al., 2005; Australian Bureau of Statistics, 2012). Los modelos para España y Australia utilizan un índice de ausencia de diagnóstico del 61% (Prince et al., 2011). El modelo de Nueva Zelanda utiliza una tasa de prevalencia del 4,5% (Access Economics, 2011; Statistics New Zealand, 2013) y una tasa de ausencia de diagnóstico del 55% (Access Economics, 2008).

REFERENCIAS

- Access Economics, 2008, *Dementia Economic Impact Report*, Alzheimer's New Zealand.
- All Party Parliamentary Group on Dementia, 2012, *Unlocking Diagnosis: The Key to Improving the Lives of People with Dementia*, London: The Stationery Office.
- Alzheimer's Society, 2012, *Mapping the Dementia Gap 2012: Progress on Improving Diagnosis of Dementia 2011-2012*, Alzheimer's Society.
- Alzheimer's Society/ Welsh Assembly Government, 2011, *National Dementia Vision for Wales: Dementia Supportive Communities*, Welsh Assembly Government.
- Australian Bureau of Statistics, 2012, *Table 59: Estimated Resident Population by Single Year of Age*, Australia [online]. Available from: [http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/DetailsPage/3101.0Jun 2012?OpenDocument](http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/DetailsPage/3101.0Jun%2012?OpenDocument) (Accessed 15 April 2013).
- Banerjee, S. and Wittenberg, R., 2009, *Clinical and Cost Effectiveness of Services for Early Diagnosis and Intervention in Dementia*, International Journal of Geriatric Psychiatry, 24, 7, 748-54.
- Boustani, M., Callahan, C. M., Unverzagt, F.W., Austrom, M.G., Perkins, A.J., Fultz, B.A., Hui, S.L. and Hendrie, H.C., 2005, *Implementing a Screening and Diagnosis Program for Dementia in Primary Care*, Journal of General Internal Medicine, 20, 7, 572-577.
- Curtis, L., 2012, *Unit Costs of Health & Social Care 2012*. Kent: Personal Social Services Research Unit (PSSRU).
- Deloitte: Access Economics, 2012, *Updated Dementia Economic Impact Report, 2011, New Zealand*. Alzheimer's New Zealand.
- Department of Health, 2009, *Living Well with Dementia: A National Dementia Strategy*, London: The Stationery Office.
- Department of Health, 2012, *National Schedule of Reference Costs 2011-12. NHS Trusts and NHS Foundation Trusts. Mental Health - Care Clusters - Initial Assessments*. Department of Health.
- Harvan, J. R. & Cotter, V., 2006, *An Evaluation of Dementia Screening in the Primary Care Setting*. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 18, 8, 351-360.
- Holsinger, T., Boustani, M., Abbot, D. and Williams, J.W., 2011, *Acceptability of Dementia Screening in Primary Care Patients*, International Journal of Geriatric Psychiatry, 26, 4, 373-379.

Instituto Nacional de Estadística, 2011, *3.1 Population by Sex, Age (Year by Year) and Nationality (Spanish/Foreign)*, [online]. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/e244/avance/p01/&file=pcaxis> (Accessed 15 April 2013).

Jorm, A.F., Dear, K.B. and Burgess, N.M., 2005, *Projections of Future Numbers of Dementia Cases in Australia with and without Prevention*, Australia and New Zealand Journal of Psychiatry, 39, 959-963.

Knapp, M., Prince, M., Albanase, E., Banerjee, S., Dhanasiri, S., Fernandez, J-L., Ferri, C., McCrone, P., Snell, T. and Stewart, R., 2007, *Dementia UK - The Full Report*, Alzheimer's Society.

Lobo, A., Launer, L.J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M.M., Copeland, J.R., Dartigues J.F., Jagger, C., Martinez-Lage, J., Soininen, H. and Hofman A., 2000, *Prevalence of Dementia and Major Sub-types in Europe: A Collaborative Study of Population-Based Cohorts*. Neurologic Diseases in the Elderly, Neurology, 54, 11 (Suppl 5), 4-9.

NAO, 2010, *Improving Dementia Services in England - An Interim Report*, London: The Stationery Office.

NICE/ SCIE, 2006, *Dementia Costing Report: Implementing NICE SCIE Guidance in England*, NICE Clinical Guideline 042, NICE.

NICE/ SCIE, 2006, *Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care*, NICE clinical guideline 42, NICE.

ONS, 2011, *Census, Population and Household Estimates for England and Wales*.

Public Health Resources Unit, NHS, 2009, *Appraisal for Screening for Alzheimer's Disease*, NHS.

Prince, M., Bryce, R. and Ferri, C., 2011, *World Alzheimers Report*, Alzheimer's Disease International.

Statistics New Zealand, 2013, *Table: Estimated Resident Population by Age and Sex (1991+) (Annual-Dec)* [online]. Available from: <http://www.stats.govt.nz/infoshare/SelectVariables.aspx?pxID=5fe91bdf-93f6-495c-807e-3e421c1caa47> (Accessed 15 April 2013)

SOBRE BUPA / SANITAS

- El propósito de Bupa consiste en conseguir que las personas tengan una vida más larga, más sana y más feliz. Como grupo internacional líder en asistencia sanitaria, proporcionamos servicios a más de 14 millones de clientes en más de 190 países.
- Ofrecemos seguros de salud personales y de empresa, así como productos de asistencia sanitaria, gestionamos hospitales, proporcionamos servicios sanitarios en el lugar de trabajo, asistencia sanitaria en el hogar, evaluaciones de salud y servicios de gestión de enfermedades crónicas. También somos un importante proveedor internacional de servicios de atención a la dependencia y de asistencia residencial para personas mayores.
- Al no tener accionistas, invertimos nuestros beneficios para proporcionar una mayor y mejor asistencia sanitaria y cumplir con nuestro propósito.
- Bupa emplea a más de 62.000 personas, principalmente en el Reino Unido, Australia, España, Polonia, Nueva Zelanda y Estados Unidos, así como en Arabia Saudí, Hong Kong, la India, Tailandia, China y en toda Latinoamérica.
- Acerca de los servicios de asistencia social de Bupa en el mundo
- Bupa atiende a más de 30.000 personas en más de 460 residencias y complejos residenciales para mayores en el Reino Unido, España, Australia, Nueva Zelanda y Polonia.
- Bupa es el mayor proveedor internacional de asistencia sanitaria especializada en demencia que atiende a más de 19.000 residentes con demencia.
- En el Reino Unido, Bupa Care Services cuida de más de 17.900 residentes en casi 300 residencias.
- En Australia, Bupa Care Services Australia gestiona actualmente 60 residencias que atienden a 5.300 residentes.
- En Nueva Zelanda, Bupa Care Services New Zealand atiende a más de 4.600 personas en 48 residencias, 21 complejos residenciales para mayores y siete centros de rehabilitación, y también proporciona servicios de teleasistencia a través de una red de alarma personal.
- En España, Bupa (Sanitas Residencial) atiende a unos 4.400 residentes en 40 residencias.
- En Polonia, Bupa (LUXMED) cuenta con una gran residencia en Varsovia.

SOBRE SANITAS

- Sanitas es la compañía de salud y atención sociosanitaria líder en España. La compañía ha dado un paso más en la asistencia sanitaria para convertirse en el gestor activo de la salud de sus clientes.
- Está compuesto por 4 diferentes unidades de negocio que ofrecen servicios y productos de salud en diferentes etapas de la vida y en diversos ámbitos: Seguros; Hospitales, PPP's y Nuevos Servicios; Dental y Residencial.
- Actualmente disponemos de 3 hospitales propios, 37 centros médicos y de bienestar más de 120 clínicas dentales y 40 residencias para mayores. Además, colaboramos con los gobiernos regionales de Madrid y Valencia en la gestión de los hospitales públicos de Manises (en Valencia) y de Torrejón (en Madrid).
- Más de 2,3 millones de clientes confían en Sanitas para el cuidado de su salud y contamos con más de 8.300 empleados.

