



Carga socioeconómica asumida por el paciente con trombocitopenia grave asociada a enfermedad hepática crónica que se somete a procedimientos invasivos en España y por su cuidador informal: Resultados de un estudio online

OLMO-QUINTANA VJ¹, OJEDA-GARCÍA L², GARCÍA-SANTANA MI², PÉREZ-BECH E³, PÉREZ-WEISS M³, ROMÁN-SERRANO, S³; GIL A⁴.

¹Servicio Farmacia Atención Primaria, Gerencia AP (Gran Canaria); ²Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil; ³Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (Madrid); ⁴Omakase Consulting S.L. (Barcelona).

Resumen

Objetivo: Determinar y cuantificar en términos económicos los factores que impactan en la carga socioeconómica para el paciente adulto con trombocitopenia (TCP) grave, asociada a enfermedad hepática crónica (EHC) que se somete a procedimientos invasivos en España y para su cuidador informal.

Métodos: Estudio observacional, descriptivo, transversal en formato encuesta online vehiculizado a través de la página web de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) tras aprobación por el Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín (CEIm HUGCDN). Para cuantificar el impacto económico asociado a dichos factores, se utilizaron costes recogidos en la base de datos de costes sanitarios españoles eSalud, en la web de la Agencia Tributaria española, en el Boletín Oficial del Estado (BOE) y en otras fuentes de la literatura gris. Se introdujo un escenario hipotético en el que se asumió un cuidador formal remunerado y cuyo gasto fuese asumido por el propio paciente. El análisis estadístico de los datos se realizó mediante una prueba de normalidad de la muestra con el programa de Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS, versión 28.0).

Resultados: Los factores determinantes del gasto son principalmente la necesidad de desplazamiento por medios propios al hospital donde recibe atención el paciente, la duración de la estancia hospitalaria del paciente, lo que conlleva no solo gastos de manutención y alojamiento del cuidador informal sino pérdida de productividad, y una carga emocional asociada en ambos que requiere de asistencia psicológica. La carga socioeconómica asumida por un paciente puede llegar a estar comprendida entre aproximadamente 673,91 € y 979,04 € anuales en el supuesto que concurren simultáneamente todos los costes considerados en el estudio. En los casos en que el paciente estuviera acompañado por un cuidador informal no remunerado, un familiar o amigo, la carga socioeconómica que asumiría dicho cuidador informal puede llegar a estar comprendida entre aproximadamente 674,97 € y 980,10 € anuales considerando el supuesto anterior. Si, por el contrario, el cuidador informal fuese un cuidador formal remunerado, la carga socioeconómica asumida por el paciente o el sistema sanitario podría ascender a aproximadamente 2.033,91-2.339,04 € anuales, considerando el supuesto anterior.

Conclusiones: Los resultados indican que el manejo clínico actual de los pacientes con TCP grave asociada a la EHC que se someten a procedimientos invasivos deriva en un importante impacto socioeconómico que afecta tanto al propio paciente como a su cuidador. Dicha carga estimada supone áreas de reflexión sobre aspectos de equidad y necesidades no cubiertas actualmente en términos de acceso a servicios sociales y sanitarios financiado por el sistema y a opciones que permitan reducir las pérdidas en productividad del paciente y su entorno familiar.

Palabras clave: trombocitopenia grave, enfermedad hepática crónica, procedimiento invasivo, carga socioeconómica, encuesta de pacientes.

Abstract

Objective: Determine and quantify in economic terms the factors that impact on the socioeconomic burden for adult patients with severe thrombocytopenia (TCP) associated with chronic liver disease (CLD) who undergoes invasive procedures in Spain and for their informal caregiver.

Methods: Online survey carried out through the National Federation of Patients and Liver Transplants (FNETH) website after approval by the Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín's Ethics Committee for Research with Medicines (CEIm HUGCDN). To quantify the economic impact associated with these factors, costs collected in the database of Spanish healthcare costs eSalud, on the website of the Spanish Tax Agency, in the Official State newsletter (BOE) and in other sources of literature were used. A hypothetical scenario was introduced in which a paid formal caregiver was assumed and whose expense was assumed by the patient himself. The statistical analysis of the data was carried out by means of a normality test of the sample with the Statistical Package for Social Sciences program (SPSS, version 28.0).

Results: Determining expenditure factors are mainly the need to travel by own means to the hospital where the patient receives care, the duration of the patient's hospital stay, which entails not only expenses for maintenance and accommodation of the informal caregiver but also productivity loss, and the associated emotional burden in both that requires psychological assistance. The socioeconomic burden assumed by a patient would be between approximately € 673.91 and € 979.04 per year, if all costs taken into account in the study occur at the same time. In cases where the patient was accompanied by an unpaid informal caregiver, a family member or friend, the socioeconomic burden that the informal caregiver would assume would be between approximately 674.97 € and 980.10 € per year under the above-mentioned. If, on the other hand, the caregiver was a paid formal caregiver, the socioeconomic burden assumed by the patient could amount to approximately € 2,033.91-2,339.04 per year under the above-mentioned assumption.

Conclusions: The results indicate that patient's clinical management with severe TCP associated with CLD who undergo invasive procedures results in a socioeconomic impact that affects both the patient himself and his informal caregiver. The estimated socioeconomic burden represents an area for reflection on equity aspects and on current unmet needs in terms of access to social and healthcare services funded by the NHS and to alternatives that allow to reduce productivity losses for the patient and his family.

Key words: severe thrombocytopenia, chronic liver disease, invasive procedure, socioeconomic burden, patient survey.

INTRODUCCIÓN

La TCP es una complicación hematológica común en pacientes con EHC, que generalmente se caracteriza por un recuento plaquetario en sangre por debajo de $150.000/\mu\text{l}$ ^{1,2}. La TCP grave (recuento plaquetario $<50.000/\mu\text{l}$) se asocia a una morbilidad significativa que frecuentemente complica el manejo clínico de aquellos pacientes con enfermedad hepática avanzada¹. En España, la TCP grave asociada a la EHC afecta al 1–2,6% de la población (aproximadamente 6.000 pacientes en España)^{3,4}.

Debido a la cronicidad de la EHC, los pacientes con TCP grave se someten a lo largo de su vida a numerosos procedimientos invasivos (endoscopia diagnóstica y terapéutica, cirugía laparoscópica, drenaje endoscópico, y biopsia hepática transyugular). Según un estudio Delphi realizado en España en 2020 en el que participaron 32 expertos hepatólogos españoles, cada paciente con EHC se somete a una media de 1 procedimiento invasivo al año (rango de 0 a 3)⁵, (Tabla 1).

En la práctica clínica actual en España, la mayoría de los pacientes con EHC y TCP grave que van a someterse a procedimientos invasivos son tratados de manera profiláctica con transfusiones plaquetarias (TP)^{6–8}, ya que un recuento de plaquetas inferior a $<50.000/\mu\text{L}$ está relacionado con un incremento del riesgo de sangrado durante y después de dichos procedimientos^{6,9,10}. La necesidad de someterse a una transfusión de plaquetas conlleva una serie de desafíos para los pacientes y sus cuidadores/familiares⁵, como problemas para alcanzar un número mínimo de niveles de plaquetas antes de la intervención lo que puede resultar en retrasos/cancelaciones de las mismas, ausencia de respuesta (refractariedad), dificultades para mantener adecuadamente los niveles de plaquetas o bien complicaciones que se derivan de la naturaleza bioló-

Autor para correspondencia

Dra. Alicia Gil. Omakase Consulting S.L.
Carrer d'Entença, 332 4^a, 1^a.
08029 Barcelona - España
e-mail: agil@omakaseconsulting.com

**TABLA 1**

PROCEDIMIENTOS INVASIVOS LLEVADOS A CABO MÁS FRECUENTEMENTE EN PACIENTES CON TCP GRAVE ASOCIADA A EHC

Endoscopia terapéutica
· <i>Ligadura endoscópica de varices</i>
· <i>Polipectomía</i>
· <i>Esfinterectomía</i>
Drenaje endoscópico
Cirugía (laparoscópica o abierta)
Coagulación de plasma de argón
Biopsia hepática transyugular
Radioembolización
Inyección percutánea de etanol
Derivación portosistémica intrahepática transyugular
Ablación por radiofrecuencia
Quimioembolización transarterial
Procedimientos dentales
Paracentesis

gica y su repetida administración (ej. lesiones pulmonares agudas relacionadas con la transfusión (TRALI), sobrecarga circulatoria asociada a la transfusión (TACO), reacciones alérgicas y febriles no hemolíticas, desarrollo de anticuerpos contra plaquetas transfundidas, riesgo de infección viral o bacteriana y riesgo de eventos trombóticos), a los que hay que añadir la complejidad de tener que ser realizadas en un ámbito hospitalario, requiriendo para ello el ingreso hospitalario previo a la propia intervención⁹¹¹.

Aunque el reciente estudio Delphi de Calleja-Panero, JL. *et al.* (2020)⁵ describe el manejo clínico de los pacientes con TCP grave asociada a la EHC, la información disponible sobre la carga socioeconómica que dichos procedimientos invasivos suponen para el paciente y su cuidador informal/formal en nuestro entorno es inexistente. Con el objetivo de cubrir esta carencia, se ha llevado a cabo un estudio observacional descriptivo transversal en formato formulario online vehiculizado a través de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH).

MÉTODOS

1. Objetivos del estudio

1.1. Objetivo primario

Definir los factores que determinan en la carga socioeconómica para el paciente adulto con TCP grave asociada a EHC que se somete a procedimientos invasivos en España y para su cuidador informal.

1.2. Objetivo secundario

Estimar los costes no médicos/indirectos asociados a los factores que determinan en la carga socioeconómica del paciente adulto con TCP grave asociada a EHC que se somete a procedimientos invasivos en España y para su cuidador informal.

Diseño del estudio y reclutamiento de participantes

Diseño del estudio

Estudio observacional, descriptivo, transversal, vehiculizado a través de FNETH, con el soporte técnico de Omakase Consulting para su desarrollo y análisis de resultados.

Estudio online, anonimizado, a pacientes con TCP grave asociada a la EHC a través de la plataforma *Google Forms*. Para cumplimentar el formulario del estudio, sólo fue necesario disponer de acceso a Internet y de un dispositivo electrónico (ordenador, tableta o teléfono móvil).

Las preguntas incluidas en el formulario fueron elaboradas a partir de fuentes de la literatura gris identificadas a través de la base de datos biomédica MEDES¹², *Google*, *Google Scholar* y de la página web de la FNETH.

Todas las preguntas fueron cerradas, desplegables, de selección única, dicotómicas o polítmicas, y de obligada respuesta. Para evitar la duplicidad de respuestas, se solicitó a todos los participantes que confirmaran si era la primera vez que participaban en la misma.

El formulario recogió la siguiente información sociodemográfica: asociación de pacientes a la que pertenece el paciente, sexo, rango de edad, lugar de residencia y situación laboral.

Para identificar y posteriormente cuantificar los factores que determinan la carga socioeconómica

del paciente y de su cuidador informal, se recogió la información que aparece en la Tabla 2.

El sistema de anonimización implementado no permitió la posterior identificación de los participantes y la información recogida fue tratada de manera estrictamente confidencial.

Aprobación por Comité Ético

El formulario de la encuesta fue previamente revisado y validado por un Comité Científico independiente formado por la FNETH y los clínicos firmantes de este artículo, antes de su revisión y aprobación por el CEIm HUGCDN el 30 de abril de 2021.

TABLA 2

CONTENIDO DEL FORMULARIO - FACTORES DE POSIBLE IMPACTO EN LA CARGA SOCIOECONÓMICA DEL PACIENTE Y DE SU CUIDADOR INFORMAL

Localización del hospital de referencia
<i>Distancia al hospital de referencia desde el lugar de residencia del paciente</i>
<i>Medio de transporte empleado</i>
<i>Número de procedimientos invasivos a los que se somete el paciente en un año estándar (previo a la pandemia por COVID-19)</i>
Ingreso hospitalario la noche previa al procedimiento invasivo
Duración de la estancia hospitalaria
Presencia de un cuidador informal
Situación laboral del paciente/cuidador informal
Relación del paciente con el cuidador informal
· Amigo
· Familiar
· Cuidador formal
Permiso laboral requerido por el paciente/cuidador informal para ausentarse del trabajo
Gastos de manutención y alojamiento asumidos por el cuidador informal
· Alojamiento e importe aproximado por día
· Manutención e importe aproximado por día
Carga emocional del paciente
Ayuda psicológica recibida por el paciente
· Número de sesiones de psicoterapia al año
· Gasto asociado a las sesiones de psicoterapia
Carga emocional del cuidador informal
Ayuda psicológica recibida por el cuidador informal/cuidador formal
· Número de sesiones de psicoterapia al año
· Gasto asociado a las sesiones de psicoterapia

Reclutamiento de pacientes y Consentimiento Informado

El reclutamiento de los pacientes se realizó dejando el formulario accesible en la web de la FNETH desde el 17 de mayo al 23 de junio de 2021. El formulario incluía un apartado de consentimiento explícito por parte del participante para participar en el estudio. Se evitó la duplicidad de los formularios ya que los participantes tenían que confirmar que era la primera vez que participaban en el estudio antes de acceder a éste.

2. Tamaño muestral y bases para su determinación

Para determinar el tamaño de muestra adecuado, se consideró la prevalencia estimada de pacientes en España con TCP grave asociada a la EHC (aproximadamente 6.000)¹⁻⁴, un margen de error del 15% y un intervalo de confianza del 95%.

Para el cálculo, se utilizó la fórmula mostrada en la Figura 1.

De acuerdo con los resultados, se consideró necesaria la participación de al menos 40 pacientes.

FIGURA 1

FÓRMULA PARA EL CÁLCULO DEL TAMAÑO DE MUESTRA ADECUADO DE UNA ENCUESTA

$$\text{Tamaño de la muestra} = \frac{z^2 * p(1 - p)}{e^2} \cdot \left(1 + \frac{z^2 * p(1 - p)}{e^2 N} \right)$$

Abreviaturas: **e**, margen de error; **N**, tamaño de la población; **p**, proporción esperada; **z**, intervalo de confianza.

Fuente: Fernández, P. et al. 2008¹³.

3. Criterios de inclusión y exclusión de los participantes

Se recogieron datos de hombres y mujeres adultos (≥18 años) con TCP grave asociada a la EHC que se someten al menos a un procedimiento invasivo al año, teniendo en cuenta un año normal (antes del impacto de la pandemia por SARs-CoV2), tratados previamente con transfusiones de plaquetas y que aceptasen participar en el estudio de manera totalmente voluntaria y altruista.

Se excluyeron aquellos pacientes con TCP asociada a otras causas.



4. Metodología para el cálculo de los costes asociados a los factores que determinan la carga socioeconómica

4.1. Desplazamiento del paciente y del cuidador informal

Para calcular el coste asociado al desplazamiento del paciente desde su lugar de residencia hasta el hospital de referencia, se consideraron dos desplazamientos (ida y vuelta), la distancia media realizada en kilómetros (Tabla 3) y el correspondiente coste por kilómetro recorrido dependiendo del medio de transporte (Tabla 4)¹⁴⁻¹⁶. Si el paciente indicó que acude acompañado de un cuidador informal en transporte público (autobús o tren), se consideraron dos billetes por cada trayecto.

4.2. Manutención y alojamiento del cuidador informal

Para calcular el coste asociado a la manutención y alojamiento, se consideró la duración de la estancia hospitalaria del paciente (días) por procedimiento invasivo (Tabla 5) y el coste de manutención medio por día (tabla 6).

El coste por día de alojamiento del cuidador informal se obtuvo de las 'Asignaciones para gastos de manutención y estancia' reportadas en la web de la Agencia Tributaria, asumiendo un escenario conservador, con un valor de 26,67€/día¹⁷. Se asumió que el cuidador informal incurre en gastos de alojamiento durante todo el ingreso hospitalario del paciente.

4.3. Carga emocional del paciente y cuidador informal

Se calculó el coste anual asumiendo un valor intermedio para cada categoría de número de sesiones con una duración estándar de una hora/sesión (Tabla 7).

Cuando el paciente o cuidador informal recibe ayuda económica de los Servicios Sociales o de las asociaciones de pacientes, se asumió que éstas cubren el 50% de los costes de la asistencia psicológica.

Se consideró un coste medio por cada sesión de una hora en un centro privado de 62,33€ y de 61,02€ en un centro público, en base a la media de una muestra de 3 tarifas publicadas

TABLA 3

DISTANCIA MEDIA (KM) DESDE EL LUGAR DE RESIDENCIA DEL PACIENTE HASTA EL HOSPITAL DE REFERENCIA PARA LA ESTIMACIÓN DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA

Rango de distancia (km) incluidos en el formulario	Distancia media (km) considerada en la traducción a costes*
< 25	12,5
25-50	37,5
51-75	63
76-100	88
101-199	150
≥ 200	201

Abreviatura: km: kilómetro.

*Se seleccionó un valor intermedio del rango de distancia incluido en el formulario.

TABLA 4

COSTE POR KILÓMETRO RECORRIDO SEGÚN MEDIO DE TRANSPORTE EMPLEADO PARA LA ESTIMACIÓN DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA

Medio de transporte	Coste por km recorrido
Vehículo privado	0,19 €/km ¹⁴
Taxi	0,91 €/km ¹⁵
Autobús/tren	0,09 €/km ^{15,16}
Caminar/bicicleta	0 €/km

Abreviatura: km, kilómetro.

Fuente: Agencia Tributaria (14), Facua (15) y Alsa (16).

en centros privados¹⁸⁻²⁰, y el coste para el sistema en centros públicos extraída de la base de datos eSalud²¹.

4.4. Pérdida de productividad del paciente y de su cuidador informal

Se asumió que aquellos pacientes y cuidadores informales que reportaron ser población potencialmente activa (en activo, en situación de baja laboral, de desempleo o afectada por un Expediente de Regulación Temporal de Empleo [ERTE]) son trabajadores por cuenta propia, representando así un escenario de coste máximo. Para el cálculo del coste asociado a la pérdida de productividad se tuvo en cuenta

TABLA 5

DURACIÓN MEDIA (DÍAS Y HORAS) DE LA ESTANCIA HOSPITALARIA DEL PACIENTE TRAS EL PROCEDIMIENTO INVASIVO PARA LA ESTIMACIÓN DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA

Rango de duración de la estancia hospitalaria (días) tras el procedimiento invasivo	Duración media (días) de la estancia tras el procedimiento*	Duración media (horas) de la estancia tras el procedimiento
Ninguno	0	0
1-2	1,5	36
3-5	4	96
> 5	6	144

* Se seleccionó un valor intermedio del rango de duración de la estancia hospitalaria tras el procedimiento invasivo.

TABLA 6

COSTE MEDIO (€) DE LOS GASTOS DE MANUTENCIÓN DIARIOS DEL CUIDADOR INFORMAL PARA LA ESTIMACIÓN DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA

Rango de coste (€) de manutención del cuidador informal	Coste medio* (€)
< 15	7,50
15-30	22,50
31-50	40,50
> 50	51

*Se seleccionó un valor intermedio del rango de coste de manutención del cuidador informal.

TABLA 7

NÚMERO MEDIO DE SESIONES A LAS QUE ACUDE UN PACIENTE Y/O SU CUIDADOR INFORMAL AL AÑO PARA LA ESTIMACIÓN DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA

Número de sesiones de asistencia psicológica al año	Número medio de sesiones al año
< 5	2,5
5-10	7,5
10-15	12,5
15-20	17,5
> 20	21

los días de estancia hospitalaria por procedimiento invasivo, el número de intervenciones al año y el coste por día no trabajado en base a un salario mínimo interprofesional (SMI) de 31,66€/día y a un salario medio anual (SMA) de 75,25€/día^{22,23}.

4.5. Escenario hipotético con un cuidador profesional

Para calcular el coste que asumiría el paciente o el Sistema Nacional de Salud (SNS) si el rol del cuidador informal fuera asumido por un cuidador formal remunerado, se ha empleado una tarifa estándar aproximada de 10€/hora basada en información proporcionada por la FNETH²⁴.

Para la estimación de la carga socioeconómica, se asumió que el cuidador formal remunerado permanece junto al paciente las 24 horas del día durante todo el tiempo que este permanece hospitalizado como es el caso actual de un cuidador informal; para aquellos pacientes que son ingresados la noche antes del procedimiento invasivo, se asumió que el cuidador formal remunerado permanece 8 horas junto al paciente durante dicha jornada.

5. Análisis estadístico

Los datos recogidos a través de *Google Forms* se introdujeron en una hoja de cálculo, utilizando el programa de *software Microsoft Excel®*. La correcta introducción de los datos fue comprobada por dos analistas de manera independiente antes de comenzar el análisis.

Todas las variables de resultados incluidas en el estudio y consideradas en el análisis estadístico se clasificaron en categóricas y continuas. Las variables de resultado categóricas se expresaron como frecuencias absolutas (n) y porcentajes (%). Se analizó la distribución de las variables continuas mediante las pruebas de normalidad de Kolmogorov-Smirnov



y Shapiro-Wilks (más apropiada teniendo en cuenta el tamaño de la muestra), empleando el software estadístico SPSS (versión 28.0). Para cada una de las variables continuas, el valor de probabilidad (p) fue inferior al límite de significancia establecido ($p < 0,05$), por lo que se pudo rechazar la hipótesis nula y, por lo tanto, se concluyó que la muestra no siguió una distribución normal. Por este motivo, se calculó la mediana como índice de centralización y el rango intercuartílico como índice de dispersión, parámetros estadísticos que representan la muestra con mayor precisión que la media y la desviación estándar cuando existe dispersión en los datos.

RESULTADOS

6. Encuestas incluidas en el análisis estadístico

De las 52 encuestas recibidas, una fue excluida por duplicidad, dos por no cumplir con los criterios de selección y nueve por incongruencias en las respuestas. De aquellas excluidas por no cumplir con los criterios de selección ($n=2$), un paciente indicó que nunca se somete a proce-

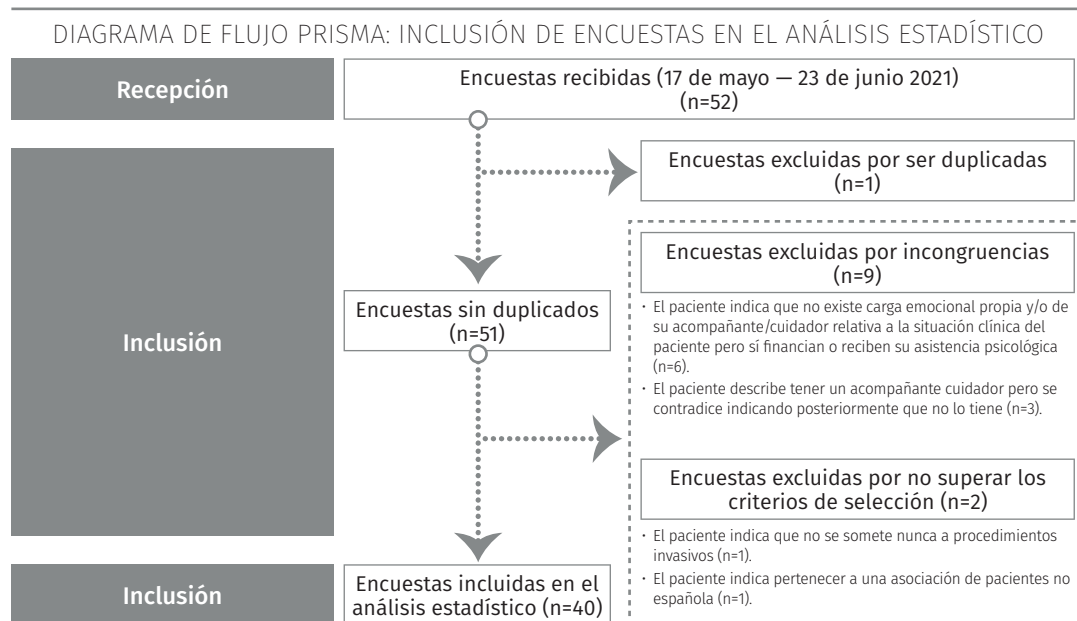
dimiento invasivos y otro paciente indicó que pertenecía a una asociación de pacientes extranjera. De las excluidas por incongruencia en las respuestas ($n=9$), seis pacientes declararon que no sufrían de carga emocional ni el propio paciente ni su cuidador informal, pero indicaron recibir financiación y/o asistencia psicológica y tres pacientes describieron inicialmente disponer de un cuidador informal, pero indicaron no tenerlo en sus respuestas a otras preguntas. En total, se incluyeron 40 encuestas validadas en el análisis estadístico, Figura 2.

7. Variables categóricas – definición de los factores (objetivo primario)

7.1. Descripción de los pacientes incluidos en el análisis estadístico

Se contó con la participación de residentes de diez Comunidades Autónomas: Andalucía (comunidad autónoma con mayor representatividad) (40%), Cataluña (15%), Comunidad de Madrid (12,5%), Canarias (10%), Islas Baleares (7,5%), Comunidad Valenciana (5%), La Rioja (2,5%), Cantabria (2,5%), Principado de Asturias (2,5%) y Castilla-La Mancha (2,5%).

FIGURA 2



De los 40 pacientes cuyas encuestas fueron incluidas en el análisis estadístico, el 97,5% declaró estar asociado a la FNETH o a otras asociaciones federadas a la FNETH, el 62,5% eran varones, el 45% indicó tener una edad comprendida entre los 55 y 64 años y un 47,5% estar jubilado o ser pensionista. Más de la mitad de los encuestados (52,5%) indicaron ser población potencialmente activa, aunque el 32,5% se encontraba en situación de baja laboral, de desempleo o afectada por un ERTE en el momento de completar la encuesta (Figura 3). Un total de 28 pacientes (70%) acuden a los procedimientos invasivos acompañados de un cuidador informal.

7.2. Desplazamientos y estancia hospitalaria

La mayoría (87%) de los pacientes declararon ser sometidos a 2 procedimientos invasivos o más al año; en el 37,5% de los casos, el hospital de referencia se encuentra fuera del municipio de residencia del paciente (Figura 4).

Más de dos tercios de los encuestados (67,5%) respondieron que suelen acudir al hospital en su propio vehículo (32,5%) o en el de su cuidador informal (35%). De los 28 pacientes que acuden con un cuidador informal, éste es un familiar en el 87,5% de las ocasiones.

El 80% de los pacientes suelen ingresar en el hospital la noche anterior al procedimiento programado, a veces por la necesidad de trasfundir plaquetas, y permanecen hospitalizados entre 1-5 días adicionales tras el mismo en el 82,5% de los casos (Figura 5).

7.3. Carga económica del cuidador informal por manutención y alojamiento

Los cuidadores informales rara vez tienen gastos de alojamiento (14,3%), ya que generalmente permanecen junto al paciente en la misma habitación del hospital. Sin embargo, prácticamente todos los pacientes (96,4%) alegaron que su cuidador informal incurre en gastos de

FIGURA 3

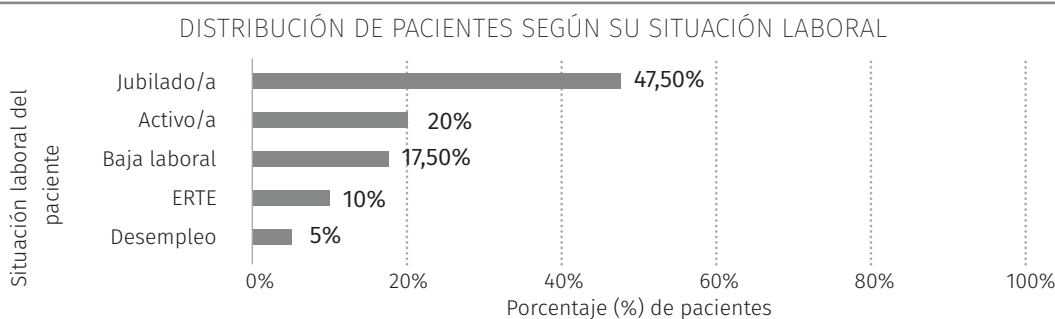


FIGURA 4

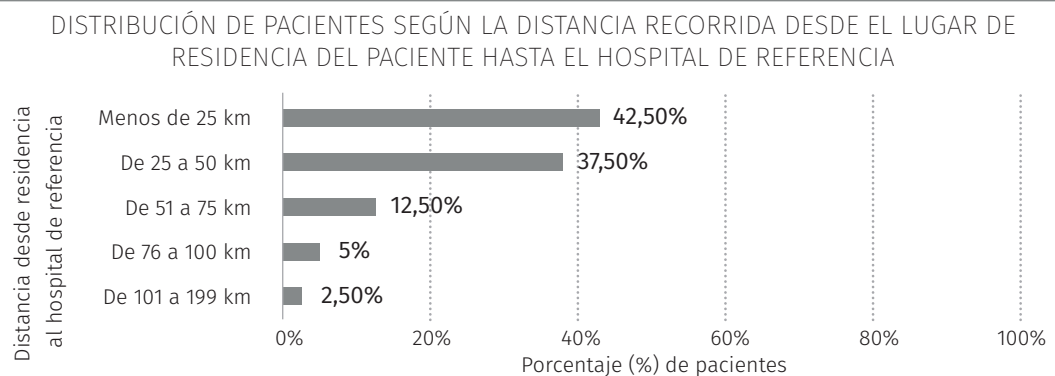
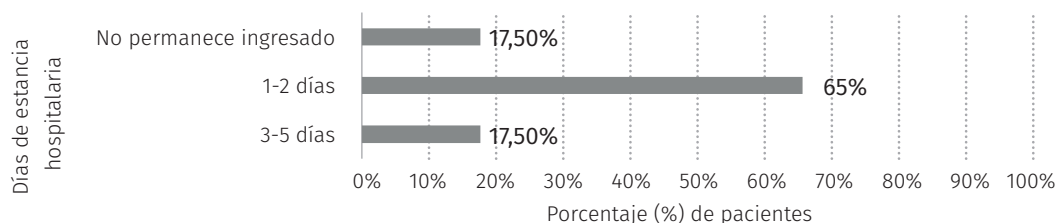




FIGURA 5

PORCENTAJE DE PACIENTES QUE PERMANECEN INGRESADOS EN EL HOSPITAL TRAS SER SOMETIDOS A UN PROCEDIMIENTO INVASIVO



manutención comprendidos mayoritariamente en rangos de entre 15–30€ (42,90%) y 31–50€ (39,30%) por día de estancia hospitalaria (Figura 6).

7.4. Carga emocional del paciente y de su cuidador informal, necesidad de asistencia psicológica y fuente de financiación de la misma

El riesgo de padecer una hemorragia durante y después del procedimiento invasivo y de sufrir eventos adversos asociados a la TP está asociado a una carga emocional alta para el 72,5% de los pacientes, por la que precisan de asistencia psicológica (depresión, ansiedad o angustia). De los 29 pacientes que afirmaron recibir dicha asistencia, la gran mayoría (89,7%) lo hace en un centro privado y acude a más de 5 sesiones al año (79,3%) (Figura 7).

De aquellos pacientes que reportaron precisar de apoyo psicológico, el 44,8% asume los gastos de las sesiones de terapia en su totalidad, mientras que el 44,8% de los pacientes

sólo afronta parte de los gastos gracias a las ayudas económicas de los Servicios Sociales o de las asociaciones de pacientes (Figura 8).

Del total de pacientes que informaron de que su cuidador informal padece de una carga emocional asociada a la situación clínica del paciente (42,9%), sólo el 66,7% recibe ayuda psicológica. Dichos cuidadores informales suelen asistir a menos de 5 sesiones al año (62,5%) y lo hacen principalmente en un centro privado (87,5%). Los gastos son generalmente asumidos por el cuidador informal en su totalidad (50%) o parcialmente, gracias a las ayudas económicas de los Servicios Sociales o de las asociaciones de pacientes (37,5%) (Figura 9).

7.5. Carga económica para paciente y su cuidador informal por pérdida de productividad

De los 40 encuestados, 21 (52,5%) declararon ser población potencialmente activa (en activo, en situación de baja laboral, de desempleo o afectada por un ERTE).

FIGURA 6

GASTO DE MANUTENCIÓN DEL CUIDADOR INFORMAL POR DÍA DE ESTANCIA HOSPITALARIA

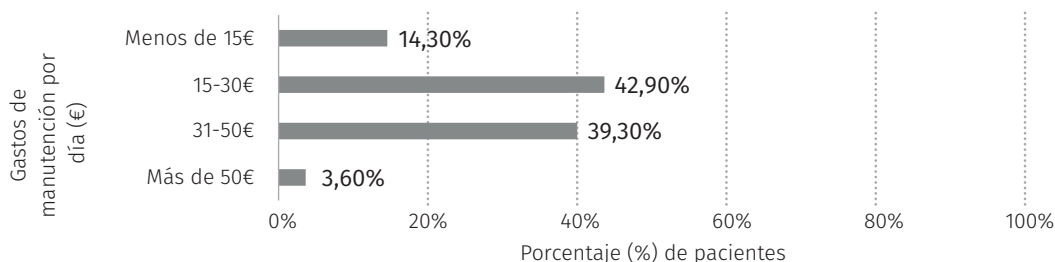


FIGURA 7

DISTRIBUCIÓN DE PACIENTES QUE ACUDEN A TERAPIA PSICOLÓGICA SEGÚN EL NÚMERO DE SESIONES

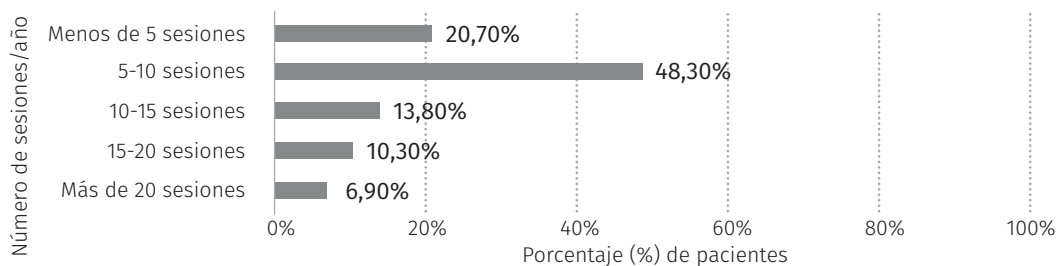


FIGURA 8

ORIGEN DE LA FINANCIACIÓN DE LA AYUDA PSICOLÓGICA RECIBIDA POR EL PACIENTE

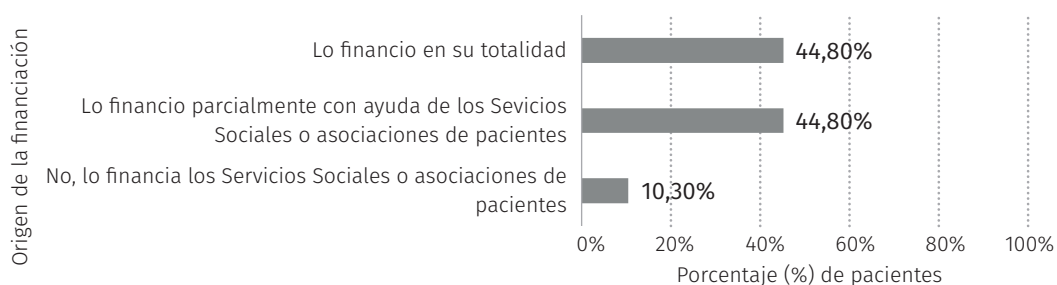
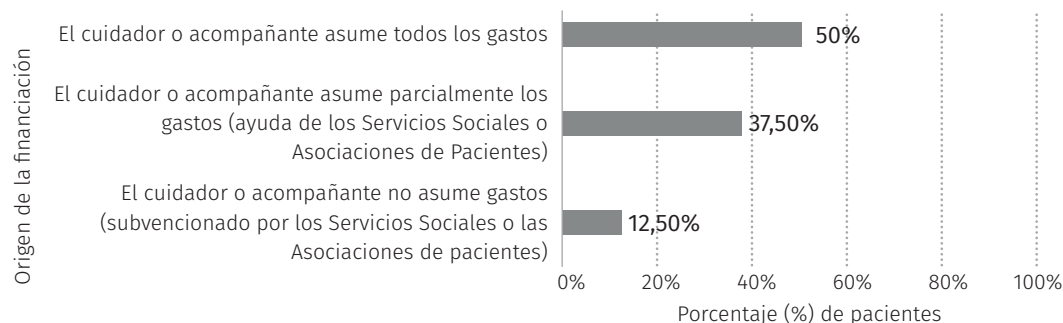


FIGURA 9

ORIGEN DE LA FINANCIACIÓN DE LA AYUDA PSICOLÓGICA RECIBIDA POR EL CUIDADOR INFORMAL



Según la información registrada por los pacientes sobre su cuidador informal, el 42,9% tiene un empleo del que suele ausentarse durante los días que el paciente permanece hospitalizado. De los cuidadores informales en situación la-

boral activa, el 60% (n = 7) indicó que el permiso laboral de su cuidador informal habitual suele descontarse de su salario o de sus días de vacaciones. El 39,3% de los pacientes alegaron desconocer este dato de su cuidador informal.



8. Variables continuas – traducción a costes (objetivo secundario)

Teniendo en cuenta la información obtenida tras el análisis estadístico de los datos, la carga socioeconómica anual asumida por un paciente en concepto de desplazamiento, asistencia psicológica y pérdida de productividad puede llegar a estar comprendida entre aproximadamente 673,91 € y 979,04 €/año (Tabla 8) asumiendo que concurren simultáneamente todos los costes considerados. Este supuesto se ha asumido en todas las estimaciones del estudio.

Adicionalmente, la carga socioeconómica anual asumida por el cuidador informal que incurre gastos de manutención y alojamiento, de asistencia psicológica debida a la carga emocional derivada del problema clínico del paciente y por pérdida de productividad puede

llegar a estar comprendida entre aproximadamente 674,97 € y 980,10 €/año (Tabla 9).

Todos los pacientes que suelen acudir al hospital con un cuidador declararon que, principalmente reciben el apoyo de un familiar o amigo, y no de un cuidador remunerado (por el paciente o el SNS/Servicios Sociales); esto significa que la carga socioeconómica que dicho cuidador informal asume, lo hace generalmente de forma desinteresada.

En la Tabla 10 se muestra el coste que asumiría el paciente o el SNS en el caso en el que el cuidador fuese un profesional remunerado. En este escenario, y suponiendo que dicho coste es asumido en su totalidad por el paciente, la carga socioeconómica anual para el paciente podría estar comprendida entre aproximadamente 2.033,91 € y 2.339,04 €/año.

TABLA 8

ESTIMACIÓN DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA ANUAL PARA EL PACIENTE

Categoría de coste	Variable que contribuye al coste	Mediana del coste anual (€) (rango intercuartílico)	
Costes asumidos por el paciente	Desplazamiento desde el domicilio hasta el hospital de referencia*	23,75 (9,50 – 47,88)	
	Asistencia psicológica debido a la carga emocional derivada del problema clínico	428,54 (232,51 – 486,98)	
	Pérdida de productividad	SMI	221,62 (110,81 – 328,47)
		SMA	526,75 (263,38 – 780,72)

*Se asume que el paciente asume todos los gastos de desplazamiento, incluyendo los del cuidador informal. Abreviatura: **EUR**, Euro; **SMA**, salario medio anual; **SMI**, salario mínimo interprofesional.

TABLA 9

ESTIMACIÓN DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA ANUAL PARA EL CUIDADOR INFORMAL

Categoría de coste	Variable que contribuye al coste	Mediana del coste anual (€) (rango intercuartílico)
Costes asumidos por el cuidador informal	Manutención durante la estancia hospitalaria completa del paciente	157,50 (78,75 – 283,5)
	Alojamiento durante la estancia hospitalaria completa del paciente	140,02 (63,34 – 646,75)
	Asistencia psicológica debido a la carga emocional derivada del problema clínico del paciente	155,83 (77,82 – 233,75)
	Pérdida de productividad	SMI
SMA		526,75 (263,38 – 780,72)

Abreviatura: **EUR**, Euro; **SMA**, salario medio anual; **SMI**, salario mínimo interprofesional.

TABLA 10

ESTIMACIÓN DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA PARA EL PACIENTE BAJO EL SUPUESTO DE QUE EL CUIDADOR FUESE UN PROFESIONAL REMUNERADO

Categoría de coste	Variable que contribuye al coste	Mediana del coste anual (€) (rango intercuartílico)
Costes asumidos por el paciente	Desplazamiento desde el domicilio hasta el hospital de referencia*	23,75 (9,50 – 47,88)
	Asistencia psicológica debido a la carga emocional derivada del problema clínico	428,54 (232,51 – 486,98)
	Pérdida de productividad	SMI
SMA		526,75 (291,59 – 790,13)
Coste asumido por el paciente o por el SNS español	Pago por dedicación del cuidador profesional remunerado	1.360 (680 – 1.540)

*Se consideró que el paciente asume todos los gastos de desplazamiento, incluyendo los del cuidador remunerado. Abreviatura: SMA, salario medio anual; SMI, salario mínimo interprofesional; SNS, Sistema Nacional de Salud.

DISCUSIÓN

En España, el SNS es público y universal; sin embargo, muchos de los gastos indirectos que ocasiona una enfermedad son asumidos en su totalidad o parcialmente por el paciente y en ocasiones por su cuidador informal. Los análisis de economía de la salud pueden adoptar una perspectiva de sistema de salud al incluir solo los costes para el sistema sanitario o una perspectiva social al incluir también los costes asumidos por el paciente y su entorno. El estudio Delphi de Calleja-Panero, JL. *et al.* (2020)⁵ estimó que el coste medio anual de tratar a un paciente con TCP grave asociada a la EHC le supone al sistema sanitario entre 627,46 € y 3.561,57 €, dependiendo de la ocurrencia de eventos hemorrágicos graves durante procedimientos invasivos, el uso de terapia de rescate y de si es necesaria la hospitalización del paciente.

Dada la escasez de información existente respecto al gasto asumido por el paciente y su cuidador informal, esta encuesta de pacientes fue desarrollada con el objetivo de determinar y cuantificar los factores que impactan en la carga socioeconómica asumida tanto por el paciente con TCP grave asociada a la EHC que se somete a procedimientos invasivos en España como por su cuidador informal. Orga-

nismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS) ya han identificado lo apropiado de llevar a cabo encuestas de este tipo en otras áreas terapéuticas²⁵ así como la necesidad de más investigación para refinar la metodología de la encuesta con pacientes, optimizar las mediciones de costes e ingresos, y definir las consecuencias sociales y sanitarias a corto y largo plazo a través de estudios tanto cuantitativos como cualitativos.

Los resultados obtenidos del análisis estadístico muestran que los factores determinantes de gasto y el coste que asume un paciente son similares al que asume su cuidador informal bajo supuestos equivalentes. Dichos factores son principalmente la necesidad de desplazamiento por medios propios al hospital donde recibe atención el paciente, la duración de la estancia hospitalaria del paciente (variable dependiendo de la propia intervención, el ingreso previo por necesidad de una transfusión plaquetaria y la ocurrencia/no de eventos hemorrágicos post-intervención²⁶, lo que conlleva no solo gastos de manutención y alojamiento del cuidador informal sino pérdida de productividad, y una carga emocional asociada en ambos que requiere de asistencia psicológica. Los resultados de la encuesta ponen de manifiesto por tanto que existen muchas e importantes necesidades no cubiertas (emocionales, socia-



les, familiares, económicas y productivas) derivadas de la situación clínica de la TCP grave asociada a la EHC que deberían de ser tratadas con suficiente rigor dentro del SNS y servicios sociales.

Los costes asumidos directamente por el paciente y su cuidador identificados en esta encuesta podrían convertirse en áreas de reflexión sobre temas de impacto a nivel de 1) equidad (imposibilidad de asumir los costes identificados que puede conllevar a inequidades entre la población de pacientes (p.ej. posibilidad de acompañamiento, atención psicológica)), 2) acceso a todos los servicios sanitarios y sociales necesarios sin temer incurrir en dificultades financieras, 3) impacto en la productividad de los cuidadores informales y por lo tanto en la de sus empleadores o propias empresas y 4) acceso a alternativas de tratamiento que reduzcan tal impacto.

España tiene uno de los porcentajes más altos de proveedores de cuidado informal de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE)²⁷. El estudio ha servido asimismo para estimar, aunque de manera indirecta, el coste total que supone el cuidado informal en la EHC y puede ser útil para reforzar la conciencia pública sobre la contribución de los cuidadores informales al manejo de los pacientes con TCP asociada a la EHC, y procurar que exista un mayor reconocimiento de los mismos. Los cuidados proporcionados por miembros de la familia y otros cuidadores informales no remunerados son un elemento importante dentro de nuestro sistema de salud y sobre todo cuando se trata de enfermedades crónicas. Aun así, a menudo este tipo de contribución no tiene un reconocimiento pleno o no es apreciado. Además, es poco probable que los diferentes agentes y la sociedad en general sean conscientes del coste que supondría el tener que reemplazar todos los cuidados informales por apoyo y servicios públicos de salud y servicios sociales, como se ha puesto de manifiesto en este estudio.

Resulta necesario que cualquier modelo sanitario centrado en el paciente venga acompañado no solo de excelentes cuidados clínicos sino también de los mecanismos de protección

social adecuados. Pero el desarrollo de las políticas e intervenciones adecuadas debe venir apoyado por datos. Es por ello, que los resultados de este estudio en formato encuesta pueden contribuir a avanzar en poner en relieve una “foto” inicial de la situación sobre la cual basar estudios más amplios, con mayor número de pacientes y con representatividad de sus cuidadores que puedan informar dichas iniciativas y que redunden positivamente en los pacientes con TCP grave asociada a la EHC, su entorno familiar y cercano y el propio sistema. Representa asimismo una oportunidad para el trabajo conjunto de los agentes clave a nivel sanitario y social guiando estudios posteriores útiles para informar intervenciones sanitarias y de servicios sociales, posibles modificaciones en el modelo asistencial y de apoyo al paciente, explorar la protección social y expandir los programas de asistencia social a pacientes crónicos, especialmente a aquellos en situaciones económicas y familiares más complejas.

El objetivo del estudio solo se verá cumplido cuando todos los agentes clave actúen para mitigar las dificultades financieras en las que incurren los pacientes y sus familias, y garanticen intervenciones más eficientes, relevantes y factibles para reducir o mitigar el impacto socioeconómico en pacientes y cuidadores.

El formulario del estudio fue puesto a disposición en la página web de la FNETH, lo que explica que casi todos los pacientes encuestados (97,5%) comunicaran su afiliación a dicha federación o a otras asociaciones ligadas a ésta. De la misma manera, y debido a la gran presencia de la FNETH en Andalucía, una buena parte de los encuestados (40%) procedían de dicha comunidad autónoma. No obstante, no hay motivos para considerar que los resultados presentados no sean extrapolables a un escenario en el que los pacientes no pertenezcan a dichas asociaciones o provengan de otras partes del territorio nacional.

En ambos perfiles (pacientes y cuidadores informales), el gasto estimado más significativo estuvo asociado a la pérdida de productividad laboral. Debe tenerse en cuenta que, según la experiencia de la FNETH en otras encuestas realizadas con anterioridad, la situación laboral

del cuidador informal no suele ser recogida fielmente por el paciente al completar la encuesta, por lo que en la categoría de potencialmente activos se incluyeron aquellos cuidadores informales que no tienen un empleo remunerado y cuidan del hogar y la familia. También se consideró que todos los pacientes potencialmente activos lo eran por cuenta propia, describiendo así un escenario de máximos.

El formulario fue dirigido a pacientes y no a sus cuidadores, por lo que la estimación de la carga asociada para estos, sobre todo en términos de pérdida de productividad y de afectación emocional y la necesidad de apoyo psicológico, puede haber sido infraestimada en el formulario. Este hecho coincide con la amplia experiencia práctica de la FNETH. Prueba de ello, es el frecuente apoyo emocional ofrecido por la propia federación a través de, por ejemplo, conversaciones telefónicas, en las que a menudo se pone de manifiesto que el cuidador informal no suele hacer partícipe al paciente del impacto psicológico que le supone la situación para protegerlo y no agravar su propia carga psicológica.

Por todo lo anterior y para validar los resultados obtenidos a través de este estudio, los autores recomiendan realizar estudios adicionales que, además de ir dirigidas tanto a pacientes como a sus cuidadores informales, den respuesta a temas de máxima preocupación como es el envejecimiento poblacional, que impacta tanto en pacientes como cuidadores y la incorporación de la mujer al entorno laboral, que fuerza el cambio de un modelo caduco de apoyo a los pacientes desde el ámbito familiar. ■



REFERENCIAS

RECONOCIMIENTO

Los autores desean agradecer la participación de todos los pacientes que completaron el formulario a través de la página web de la FNETH.

Financiación

El proyecto ha sido financiado por Shionogi S.L.U. con la ejecución de Omakase Consulting SL.

Contribución de los autores

Todos los autores han participado en la validación del estudio y de los resultados obtenidos. AG y VOQ han desarrollado la primera y sucesivas versiones del manuscrito. Todos los autores han revisado el manuscrito y aprobado la versión final del mismo.

Conflicto de intereses

VOQ ha recibido honorarios de Shionogi S.L.U. por su participación como IP en este proyecto de investigación. FNETH ha recibido financiación por parte de Shionogi S.L.U. por el reclutamiento de los pacientes en el estudio. LOG y MGS no han recibidos honorarios por su participación como investigadoras colaboradoras. EPB, MPW, SRS trabajan en FNETH. AG es CEO en Omakase Consulting SL.

1. Afdhal N, McHutchison J, Brown R, et al. Thrombocytopenia associated with chronic liver disease. *Journal of hepatology* [Internet]. 2008 [cited 2021 Oct 28];48(6):1000–7. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168827808002213>
2. Peck-Radosavljevic M. Thrombocytopenia in chronic liver disease. *Liver International*. 2016 Jun 1;37(6):778–93.
3. Bashour F, Teran J, et al. Prevalence of peripheral blood cytopenias (hypersplenism) in patients with nonalcoholic chronic liver disease. *The American journal of gastroenterology* [Internet]. 2000 [cited 2021 Oct 28];65(10):2936–9. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002927000011175>
4. Giordano N, Amendola A, et al. Immune and autoimmune disorders in HCV chronic liver disease: personal experience and commentary on literature. *The new microbiologica* [Internet]. 2005 [cited 2021 Oct 28];28(4):311–7. Available from: <https://europepmc.org/article/med/16386015>
5. Calleja-Panero J, Andrade R, et al. Management of chronic liver disease-associated severe thrombocytopenia in Spain: a view from the experts. *Revista Espanola de Enfermedades Digestivas: Organo Oficial de la Sociedad Espanola de Patologia Digestiva* [Internet]. 2020 [cited 2021 Oct 28];112(10):778–83. Available from: https://online.reed.es/DOI/PDF/ArticuloDOI_6895.pdf
6. Qureshi K, Patel S, et al. The use of thrombopoietin receptor agonists for correction of thrombocytopenia prior to elective procedures in chronic liver diseases: review of current. *International journal of hepatology* [Internet]. 2016 [cited 2021 Oct 28];2016. Available from: <https://www.hindawi.com/journals/ijh/2016/1802932/>
7. Fortea J, Puente Á, Ezcurra I, et al. Management of haemostatic alterations and associated disorders in cirrhosis in Spain: a national survey. *Digestive and Liver Disease* [Internet]. 2019 [cited 2021 Oct 28];51(1):95–103. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1590865818307709>
8. Nadim M, Durand F, et al. Management of the critically ill patient with cirrhosis: a multidisciplinary perspective. *Journal of hepatology*. 2016;64(3):717–35.

9. Hayashi H, Beppu T, et al. Management of thrombocytopenia due to liver cirrhosis: a review. *World journal of gastroenterology: WJG*. 2014;20(10):2595.
10. Giannini E, Greco A, Marengo S, et al. Incidence of bleeding following invasive procedures in patients with thrombocytopenia and advanced liver disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. 2010;8(10):899–902.
11. Holbro A, Infanti L, Sigle J, Buser A. Platelet transfusion: basic aspects. *Swiss Med Wkly*. 2013;143:w13885.
12. MEDES: el buscador de información médica en español. [Internet]. Available from: www.medes.com
13. Fernández P. Determinación del tamaño muestral. *Unidad de Epidemiología Clínica y Bioestadística Complejo Hospitalario Juan Canalejo A Coruña Cad Aten Primaria* [Internet]. 2008 [cited 2021 Oct 1];5(1):53–65. Available from: https://www.fisterra.com/mbe/investiga/9muestras/tamano_muestral.pdf
14. Agencia Tributaria. Asignaciones para gastos de locomoción [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 13]. Available from: https://www.agenciatributaria.es/AEAT.internet/Inicio/Ayuda/Manuales__Folletos_y_Videos/Manuales_de_ayuda_a_la_presentacion/Ejercicio_2018/_Ayuda_Modelo_100/7__Cumplimentacion_IRPF__I_/7_2__Rendimientos_del_trabajo_personal/7_2_1__Rendimientos_integros/7_
15. Facua. Precio medio por kilómetro o tiempo de espera equivalente en el servicio de taxi [Internet]. 2017 [cited 2021 Oct 13]. Available from: <https://www.facua.org/es/noticia.php?id=12049>
16. Alsa. Precio billete ida Málaga-Granada (11,83€ dividido entre 128 km de ruta) [Internet]. Precio billete ida Málaga-Granada (11,83€ dividido entre 128 km de ruta). 2021 [cited 2021 Oct 13]. Available from: <https://www.alsa.es/>
17. Agencia Tributaria. Asignaciones para gastos de manutención y estancia [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 13]. Available from: https://www.agenciatributaria.es/AEAT.internet/Inicio/Ayuda/Manuales__Folletos_y_Videos/Manuales_de_ayuda_a_la_presentacion/Ejercicio_2018/_Ayuda_Modelo_100/7__Cumplimentacion_IRPF__I_/7_2__Rendimientos_del_trabajo_personal/7_2_1__Rendimientos_integros/7_
18. Gabinete Psicológico Cebrián. Tarifa visita individual psicólogo [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 13]. Available from: https://gabinete-psicologico-cebrian.negocio.site/?utm_source=gmb&utm_medium=referral
19. Psicólogo Sevillano. Precio sesión individual con psicólogo [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 13]. Available from: https://www.psicologosevillano.es/?gclid=CjwKCAjwlrqHBhByEiwAnLmYUFYE-kP7l2AkUjsrOYi1H5iqPq685s55tMlO92e8kUV66S-4QU6nMchoCZuIQAvD_BwE9
20. Psicotep. Tarifas de los tratamientos ofrecidos por Psicotep [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 13]. Available from: <https://psicotep.com/tarifas/>
21. Oblikue. eSalud - Información económica del sector sanitario [Internet]. 2021 [cited 2021 Jul 23]. Available from: <http://esalud.oblikue.com/>
22. Statista. Salario Medio Anual (SMA) en España 2019 [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 13]. Available from: <https://www.statista.com/statistics/419513/average-annual-wages-spain-y-on-y-in-euros/>
23. Iberley. Salario Mínimo Interprofesional (SMI) [Internet]. 2021. [cited 2021 Oct 13]. Available from: <https://www.iberley.es/temas/salario-minimo-interprofesional-ano-2021-10951%0A>
24. Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos. Salario medio por hora de un cuidador profesional. 2021; Available from: <https://fneth.org/>
25. World Health Organization (WHO). Tuberculosis patient cost surveys: a handbook. 2017 [cited 2021 Oct 20]; Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259701/9789241513524-eng.pdf>
26. Gil A, Muñoz R, Shepherd J, Zhu X. PMU17 costs associated with the management of chronic liver disease-associated severe thrombocytopenia in adult patients undergoing invasive procedures in Spain. In: *Value in Health*. 2019. p. S711.
27. OECD. Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care [Internet]. París; 2011. Available from: <https://www.oecd.org/els/health-systems/47902750.pdf>