



QR

PRRESLIB1533- 1U

Libro Blanco sobre la Carga Socio-Económica de la EPOC • TOMO I

Libro Blanco sobre la Carga Socio-Económica de la EPOC

Tomo I



Libro Blanco sobre
la **Carga Socio-Económica**
de la **EPOC**

TOMO I

Autoría: Aníbal García, Encarna López, María Merino, Renata Villoro y el Grupo de Expertos de ECOEPOC.

Grupo de Expertos GECOD: Jaime Espín, Alvaro Hidalgo, Salvador Peiró, Juan Oliva, Berta Rivero, Marta Trapero y Rosa Urbanos

Coordinación:

Álvaro Hidalgo Vega y Juan Oliva Moreno
Profesores de Fundamentos del Análisis Económico
Seminario de Investigación en Economía y Salud
Universidad de Castilla-La Mancha
© Instituto Max Weber

Edita



Instituto Max Weber

c/ Norias, 123

28221 Majadahonda (Madrid)

E-mail: alexandra.ivanova@imw.es

ISBN: 978-84-606-7030-8

D.L.: M-XXXXX-2015

Madrid, xxxx de 2015.

Esta guía ha contado con el patrocinio no condicionante de Chiesi España, S.A.



Índice

Listado de abreviaturas	00
Resumen ejecutivo	00
1. Introducción	00
2. La EPOC: aspectos fundamentales	00
2.1. Referencias bibliográficas	00
3. Efectividad de los programas integrados de gestión de enfermedades para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPOC. Una revisión de revisiones sistemáticas	00
3.1. Introducción	00
3.1.1. El reto de la cronicidad	00
3.1.2. La respuesta de las organizaciones sanitarias: modelos de atención a la cronicidad	00
3.1.3. Los modelos de atención a la cronicidad en la EPOC	00
3.1.4. La calidad de vida en la EPOC	00
3.1.5. Objetivos	00
3.2. Material y método	00
3.2.1. Diseño	00
3.2.2. Criterios de inclusión y exclusión	00
3.2.3. Fuentes de información y estrategia de búsqueda	00
3.2.4. Selección de estudios	00
3.2.5. Extracción de datos	00
3.2.6. Análisis	00
3.3. Resultados	00
3.4. Discusión	00
3.4.1. Limitaciones	00
3.4.2. Implicaciones para la gestión clínica y sanitaria	00
3.5. Referencias bibliográficas	00
4. Los costes directos e indirectos de la EPOC	00
4.1. Introducción	00
4.2. Aspectos metodológicos	00
4.2.1. Identificación de los costes	00
4.2.1. Identificación de los costes	00
4.3. Resultados	00

4.3.1. Costes asociados a la EPOC.....	00
4.3.2. Costes asociados al estadio de la enfermedad.....	00
4.4. Conclusiones.....	00
4.5. Referencias bibliográficas.....	00
5. Los cuidados informales de los pacientes con EPOC.....	00
5.1. Fuentes de datos	00
5.2. Métodos de valoración de las horas de cuidado informal	00
5.3. Resultados.....	00
5.3.1. Características de las personas	00
Discapacidades	00
Severidad del grado de dependencia.....	00
Comorbilidades	00
5.3.2. Los cuidados personales.....	00
Características de las personas que prestan cuidados personales...	00
Características de las personas cuidadoras principales	00
Características de las personas cuidadoras principales informales...	00
Tareas prestadas por las personas cuidadoras informales	00
Problemas que soportan las personas cuidadoras informales.....	00
5.3.3. Horas de cuidado informal.....	00
5.3.4. Valoración de las horas de cuidado.....	00
5.4. Conclusiones.....	00
5.5. Referencias bibliográficas.....	00
5.6. Anexo 1. Determinación del nivel de dependencia.....	00
Referencias bibliográficas.....	00
Índice de tablas.....	00
Índice de gráficos	00
Índice de figuras.....	00

Lista de abreviaturas

ACB	Análisis coste-beneficio
ACE	Análisis coste-efectividad
ACU	Análisis coste-utilidad
AMC	Análisis minimización de costes
AP	Atención primaria
AUGM	Terapia aumentada - Prolastin
AVAC	Años de vida ajustados por calidad
AVAD	Años de vida ajustados por discapacidad
CI	Conflicto de intereses
COPD	Chronic obstructive pulmonary disease
DARE	Database of abstracts of reviews of effects
EPOC	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
FEV	Volumen Espiratorio forzado
FEV_{1s}	Volumen espiratorio Forzado en el primer segundo
FORM	Formoterol
FVC	Capacidad vital forzada
GOLD	Global initiative for chronic obstructive lung disease
GPC	Guía de práctica clínica
HEED	Health economics evaluations database
HOME	Hospitalización domiciliaria
HTA	Health technology assessment
ICS	Inhaled corticosteroids
INDA	Indacaterol
IPRA	Ipratropium Bromide
LABA	Long acting beta agonist
LAMA	Long acting muscarinic antagonist
LTOT	Oxigenoterapia a largo plazo
MM	Modelo de Markov
MPOC	Malaltia pulmonar obstructiva crònica
MULT	Múltiples intervenciones
NHS EED	National health service economic evaluation Database
NO_TRA	No tratamiento

PLAC	Placebo
OMS	Organización Mundial de la Salud
RCEI	Ratio coste-efectividad incremental
RCEP	Programas respiratorios educacionales
REHA	Rehabilitación pulmonar
ROFL	Roflumilast
SALM	Salmeterol
SCRE	Programas de cribado
SMOK	Programas para dejar de fumar
SNS	Sistema Nacional de Salud
SURG	Intervenciones quirúrgicas de pulmón
TEAM	Equipos de cuidados multidisciplinares
TELE	Telemedicina en casa
TIOT	Tiotropium
TRA_HAB	Tratamiento habitual
VACC	Vacunas
VENT	Estrategias de ventilación
UVI	Unidad de Vigilancia Intensiva

Prefacio

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad que causa cada vez más muertes en el mundo. Esta publicación pretende recoger toda la evidencia disponible sobre los principales aspectos que afectan a la EPOC, con el fin de analizar el impacto que ésta produce tanto a nivel social como económico. Para ello, el Grupo de Expertos de Economía de la Salud en EPOC, creado gracias al patrocinio de CHIESI, junto con el resto de autores, han desarrollado estos contenidos ofreciendo un enfoque integral del asunto que nos ocupa.

La primera aproximación a los grandes números de la EPOC se obtiene a través de una revisión sistemática de la literatura. Los resultados son algo pesimistas, dado que las intervenciones para tratar la enfermedad no son efectivas y la mejora de la calidad de vida es muy modesta. Se observan una serie de limitaciones para realizar este tipo de revisión sistemática, y que básicamente se resumen en extrema heterogeneidad, e imposibilidad de sintetizar los resultados. También existe en este trabajo, como en cada una de las revisiones previas, un posible sesgo de selección de estudios determinado por el marco conceptual empleado que puede haber llevado a excluir revisiones (por ejemplo, terapéuticas) en las que alguno de los trabajos incorpora elementos de DM/CCM y, al contrario, a incluir algunas que, aun incorporando algunos elementos de DM/CCM, difícilmente serían consideradas por sus autores bajo este marco.

En relación a los aspectos económicos, el libro se centra en analizar los costes directos e indirectos de la EPOC. Como resultado se constata un enorme impacto económico de esta enfermedad, estimándose un coste total en España alrededor de 1.000 millones de euros al año, principalmente correspondientes a costes directos sanitarios, presentando esta cifra una evolución creciente en el tiempo. Por culpa del infradiagnóstico de la EPOC se genera un exceso de gasto, y éste se podría evitar.

Es importante mencionar que el esfuerzo para reducir costes se debe centrar en evitar ingresos hospitalarios que es donde estos son más considerables. Hay que promover la prevención de las agudizaciones, controlar mejor los síntomas, mayor adherencia al tratamiento, realizar diagnóstico precoz, concienciar a la población para reducir el consumo del tabaco. Es necesario realizar nuevos estudios que analicen los factores predictivos de la enfermedad, con el fin de poder diseñar estrategias más óptimas.

No debemos olvidar que la EPOC es una enfermedad, que repercute no solo en las personas que la padecen, sino que tiene un impacto en el bienestar del entorno social y afectivo del enfermo. Los cuidadores informales tienen un papel importante y por ello es necesario desarrollar también estrategias para mitigar los problemas que les causa el esfuerzo adicional que realizan para cuidar a los enfermos de EPOC.

Otro aspecto clave, a la hora de analizar el impacto de la EPOC a nivel económico y social, son los estudios de evaluación económica de los tratamientos. En este sentido, se constata que los estudios que existen siguen siendo escasos. Se presentan numerosas limitaciones en términos de descripción de la población, que se traducen en una dificultad para poder hacer afirmaciones sobre qué estrategia farmacológica es más coste-efectiva. En cuanto al acceso a los servicios sanitarios, existe cierta inequidad pro-pobre en el acceso a la consulta del médico general, mientras se aprecia, en general, una inequidad pro-rica significativa tanto en el acceso a las consultas del médico especialista como a los servicios de carácter preventivo. En cuanto al impacto de los factores geográficos, resulta imposible derivar una pauta clara de los resultados obtenidos.

En definitiva podemos concluir, que trabajos como el que se recoge en este libro, son necesarios para mostrar la evidencia de las numerosas limitaciones para tratar, analizar y tomar las decisiones óptimas, relacionadas con una enfermedad, como es la EPOC, con alta prevalencia y alto infradiagnóstico.

El libro cuenta con un atinado prólogo a cargo de Julio Ancochea, Coordinador del Comité Científico, Joan B. Soriano, Experto designado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Francisco Vargas, Coordinador del Comité Institucional, todos ellos de la Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud, donde se enfatiza la necesidad de disponer de datos fiables sobre la carga de la EPOC.

El libro consta de dos tomos. El primero de ellos, empieza con un capítulo sobre los aspectos fundamentales de la EPOC, escrito por Encarna López Gabaldón del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha. El siguiente capítulo va dedicado a la efectividad de los programas integrados de gestión de enfermedades para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPOC. Una revisión de revisiones sistemáticas escrito por Salvador Peiró del Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP-FISABIO) y Aníbal García-Sempere de la Red Española de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC). Un tercer capítulo dedicado a los costes directos e indirectos de la EPOC realizado por Berta Rivero de la Universidad de la Coruña. El último capítulo de este primer tomo es sobre los cuidados informales de los pacientes con EPOC evaluado y escrito por Juan Oliva y Álvaro Hidalgo de la Universidad Castilla-La Mancha.

El segundo tomo se inicia con un capítulo dedicado a la explotación de los resultados de la ENS para pacientes con EPOC, siendo los autores del mismo, Renata Villoro y María Merino de Weber Economía y Salud y Álvaro Hidalgo. A continuación se incluye un capítulo que trata sobre la evaluación económica de los tratamientos y diagnóstico de la EPOC, escrito por Marta Trapero-Bertran de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona y de la Universidad Castilla-La-Mancha. Jaime Espín de la Escuela Andaluza de Salud Pública ha escrito el mercado

farmacéutico en la EPOC. Situación presente y futura en España. La equidad en el acceso a los servicios sanitarios de pacientes potenciales de EPOC ha sido redactado por Rosa Urbanos de la Universidad Complutense de Madrid.

A todos ellos, el más sincero agradecimiento de Chiesi. Sus conclusiones son un paso más en el avance del conocimiento de la gestión de la EPOC. El principal resultado del estudio revela el número de horas de cuidado informal que recibe una persona con discapacidades derivadas de enfermedades respiratorias. Así, 2 de cada 3 personas discapacitadas que presentan asma, EPOC o enfisema recibe asistencia o cuidados personales, siendo mayoritariamente (en un 89 %) cuidados de carácter informal. Un aspecto muy relevante que se trata en el trabajo son los problemas que afrontan las personas cuidadoras principales en tres dimensiones: salud, esfera profesional y económica y disfrute del ocio, tiempo libre y vida familiar. Cuando relacionamos el grado de dependencia de la persona cuidada con la frecuencia de problemas, observamos claramente una relación directa entre el grado de dependencia de la persona cuidada y el porcentaje de personas cuidadoras que refieren problemas en cada una de las dimensiones estudiadas.

Los resultados mostrados por este estudio sugieren que cualquier programa, estrategia o política de promoción de la salud y atención a personas con limitaciones en su autonomía, no puede pasar por alto la importancia que tiene la red de apoyo afectivo (fundamentalmente familiar, pero no exclusivamente) en España, ya que en caso contrario tropezaría constantemente con ineficiencias e inequidades que erosionaría el bienestar de los ciudadanos.

Por tanto, de los resultados de este estudio se deriva claramente que el abordaje integral de los cuidados de las personas dependientes, exige incluir el papel y la atención al cuidador principal de dichas personas y reconocer el papel cumplido por los cuidadores. Por otra parte, los directores públicos y también privados, deben cobrar conciencia de que la sobrecarga que soportan los cuidadores genera una serie de problemas en su salud, en su vida profesional y en su tiempo de ocio y de vida familiar. Desarrollar estrategias que traten de mitigar dichos problemas permitiría proteger la red de apoyo informal, lo cual redundaría en mejoras del bienestar tanto de los cuidadores como probablemente de las personas cuidadas y facilitaría la coordinación de los servicios sanitarios, sociales y familiares.

MARIO ROVIROSA ESCOSURA
Director General Chiesi España

Prólogo

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) es una enfermedad que se caracteriza por la presencia de limitación crónica, progresiva y poco reversible al flujo aéreo, asociada a una reacción inflamatoria anómala, debida principalmente al humo del tabaco. A pesar de ser una enfermedad grave e invalidante que presenta frecuentes manifestaciones extrapulmonares y comorbilidades asociadas a la propia enfermedad, el tabaquismo y el envejecimiento, se trata de un proceso prevenible y tratable. El principal factor de riesgo de la EPOC es el tabaquismo.

No obstante, a EPOC sigue siendo una gran desconocida. A pesar de los múltiples avances médicos en su diagnóstico, manejo y tratamiento alcanzados durante la última década, la investigación sobre la carga global de esta enfermedad y sus costes asociados es deficitaria y se circunscribe mayoritariamente a estudios puntuales o locales, muchos de ellos ya desfasados. En particular en nuestro país, este ámbito ha estado poco desarrollado en comparación con otras enfermedades crónicas también asociadas al envejecimiento y el consumo de tabaco.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que actualmente hay en el mundo al menos 328 millones de personas con EPOC. Según la misma OMS, de los 50,5 millones de muertes que se produjeron en el año 1990, dos millones fueron por EPOC. Además, se estima que para el año 2020, de los 68,3 millones de muertes predecibles, 11,9 millones serán de causa respiratoria, y se espera un especial incremento en la EPOC, la tuberculosis y el cáncer de pulmón. En España, estimaciones del estudio epidemiológico más reciente, cifraban en 2.185,764 las personas con EPOC entre los españoles con edades comprendidas entre 40 y 80 años. Por sexos, las cifras correspondían a 1.571,868 hombres y 628,102 mujeres. Y ya que el 73 % aún no están diagnosticados, puede decirse que más de 1.595,000 españoles no saben que padecen la enfermedad y, por tanto, no reciben ningún tratamiento para su EPOC.

Todas estas personas viven con una limitación de su función pulmonar y síntomas respiratorios diarios como la falta de aire, tos y expectoración, que se traducen en una pérdida de calidad de vida. Ya que la esperanza de vida media, en España y en el mundo, sigue incrementándose año tras año, y que la EPOC es una enfermedad prevenible y tratable, pero que aún no se cura, estos pacientes van a vivir durante mucho tiempo con morbilidades asociadas, y utilizando muchos y variados recursos sanitarios. La reducción de las agudizaciones o exacerbaciones de la EPOC, que no sólo causan muerte sino que con las hospitalizaciones es el indicador de mayores costes directos asociados, es considerado el objetivo de reducción prioritario tanto clínico como de economía sanitaria.

Es por todo ello que el presente libro “Libro Blanco sobre la Carga Socio-Económica de la EPOC” sobre los costes directos e indirectos de esta enfermedad, es

especialmente oportuno, tanto en el ámbito clínico como en el de política sanitaria. Debe felicitarse a los coordinadores de este informe, Dres. Álvaro Hidalgo Vega y Juan Oliva Moreno, Profesores de Fundamentos del Análisis Económico de la Universidad de Castilla-La Mancha, a Renata Villoro y María Merino de Weber Economía y Salud, y a todo el Grupo de Economía de la Salud en EPOC, por la detallada y, a su vez, entendible selección de información realizada. Conceptos inicialmente difíciles para el médico asistencial como la gestión eficiente e integral de la cronicidad, la evaluación y cuidados del cuidador/a, o la equidad y sus distintas proyecciones, se presentan de manera ordenada y asequible, con numerosas ilustraciones.

El hecho de constatar el enorme impacto económico de esta enfermedad en España, cuyo coste total se estima en alrededor de 1.000 millones de euros al año, principalmente correspondientes a costes directos sanitarios, sitúa a la EPOC como una prioridad en salud nacional. Este dato incrementa los divulgados con anterioridad con cifras de costes que oscilaban entre 675-775 millones de euros anuales en 1994 para toda España.

Por supuesto, debemos felicitar a CHIESI por facilitar la realización de esta obra y agradecerle su visión de futuro, complicidad y compromiso con la mejora del estado de salud de nuestros pacientes con EPOC y otras enfermedades respiratorias.

En el afán de estimular nuestro espíritu crítico, un aspecto a mejorar en una futura edición del libro es el de poner un mayor énfasis en el análisis y consecuencias del tabaquismo. Aunque el tabaco se menciona en diversas ocasiones en varios capítulos, como factor de riesgo esencial y causal de la EPOC, se echa de menos un análisis económico del impacto del tabaquismo en España, como caballo de batalla de las enfermedades respiratorias en general y de la EPOC en particular. La reducción de la población fumadora que estamos observando en sucesivas Encuestas Nacionales de Salud, apreciable más en hombres que en mujeres, debe traducirse en cambios de los indicadores epidemiológicos de la EPOC y, por tanto, en sus costes. Necesitamos evidenciar los beneficios de las políticas antitabaco a nivel sanitario, económico y social, pues la victoria final frente a la EPOC será probablemente por la vía legislativa-poblacional más que por la vía asistencial- individual. En este nivel de razonamiento, los políticos y decisores tienden a actuar más en función de datos económicos que de indicadores de salud.

La Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud (SNS), aprobada por el Consejo Interterritorial el 3 de junio de 2009, identificó determinadas carencias y deficiencias de la organización asistencial y estableció objetivos y recomendaciones de mejora de manera consensuada para todo el SNS. Las razones que justificaron la puesta en marcha de una Estrategia en EPOC para el SNS siguen plenamente vigentes: la alta prevalencia de una “enfermedad prevenible”, su grado

de infradiagnóstico e infratratamiento, la morbilidad, comorbilidades, discapacidad y mortalidad asociadas a esta patología, así como el alto consumo de recursos que genera, tanto en términos de costes directos como indirectos e intangibles, y la necesidad de mejorar la coordinación entre profesionales y niveles asistenciales en el manejo integral de la enfermedad han sido y son la base de esta iniciativa. A todo ello se une la necesidad de garantizar los principios de accesibilidad, calidad, efectividad y equidad propios de nuestro SNS que deben hacer de éste uno de los mejores instrumentos para la cohesión social.

Documentos rigurosos como el presente libro “Libro Blanco sobre la Carga Socio-Económica de la EPOC” aportan información muy valiosa para la implementación de las diferentes líneas estratégicas y la mejora objetiva de los indicadores previamente establecidos. Estas aportaciones deben quedar reflejadas en el próximo documento de actualización de la Estrategia en EPOC del SNS.

En definitiva, la asimilación de la evidencia presentada en el presente libro debe ayudar en último término a mejorar el pronóstico y la calidad de vida de nuestros pacientes con EPOC.

JULIO ANCOCHEA¹, JOAN B. SORIANO² Y FRANCISCO VARGAS³

¹Coordinador del Comité Científico. ²Experto designado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. ³Coordinador del Comité Institucional. Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es uno de los problemas respiratorios de mayor trascendencia en la actualidad por su enorme prevalencia, por la creciente morbilidad asociada, porque genera un importante consumo de recursos sanitarios y supone una carga para la sociedad. Se prevé que el impacto que produce aumentará en los próximos años, como consecuencia del envejecimiento de la población, del aumento de la prevalencia, del enorme consumo de tabaco y de la creciente contaminación de las ciudades.

La EPOC cursa con episodios repetidos de agudización o empeoramiento de los síntomas, que además de generar importante consumo de recursos sanitarios, como la hospitalización y cuidados en UVI, ponen en peligro la vida de los pacientes. Estas exacerbaciones suponen un empeoramiento en la calidad de vida de los pacientes y deterioran la función pulmonar, lo que condicionará discapacidad, importante limitación de la actividad física y peor pronóstico.

Los trastornos psicológicos son comunes, sobre todo ansiedad y depresión. Es conocida la influencia negativa que estos factores emocionales ejercen sobre las exacerbaciones y el mal control de la enfermedad de base por dificultar el correcto cumplimiento terapéutico.

Junto con el asma, estas dos enfermedades obstructivas de la vía aérea representan la 4ª causa de muerte en EE.UU., con un índice de muerte ajustado a la edad del 44 % (entre 1980-1996), con especial mención en el sexo femenino cuyo índice se ha duplicado entre 1980-1994. Ambas patologías suponen un reto para la salud pública, debido a su frecuencia, gravedad, evolución previsible e impacto económico.

Tanto el asma como la EPOC alteran los hábitos de vida: Los pacientes deben hacer frente al impacto emocional y social de los síntomas y de las discapacidades, que generalmente implican a varios miembros de la familia (cuidadores) y requieren tratamientos y contactos frecuentes con el mundo sanitario. El éxito de la atención a pacientes con enfermedades crónicas como la EPOC y el asma requiere la intervención de equipos multidisciplinares que promuevan interven-

ciones efectivas, en las que los pacientes estén altamente comprometidos en su autocuidado y que impliquen a profesionales de distintos dispositivos asistenciales para garantizar el acceso y la transmisión de la información.

Ambas enfermedades son causa de discapacidad por problemas de movilidad condicionados por la disnea. Los pacientes afectados por las mismas no sólo necesitan ayuda para salir a la calle, sino para realizar las tareas domésticas e incluso para su autocuidado. Este hecho, unido al alto índice de depresión y a la osteoporosis por el sedentarismo que se asocia en ambas, condiciona la necesidad en muchos casos de uno o varios cuidadores o, como ocurre en ocasiones, puede derivar en el aislamiento social.

A la hora de analizar el impacto económico y social de la EPOC los integrantes del grupo de expertos de economía de la salud en EPOC (ECOEPPOC), creado gracias al patrocinio de CHIESI, e integrado por Jaime Espín, Alvaro Hidalgo, Salvador Peiró, Juan Oliva, Berta Rivero, Marta Traperó y Rosa Urbanos creímos conveniente llevar a cabo un enfoque integral a la hora de plantear la presente obra.

La EPOC no solo constituye una de las patologías con mayor morbilidad en los países industrializados, siendo por tanto uno de los problemas de salud más acuciantes de éstos, sino que sus efectos sobre la salud y la calidad de vida de los pacientes que lo padecen son muy importantes, lo que implica que genere un alto coste sanitario y social, ya que estos efectos afectan tanto a los pacientes como a su entorno. Por este motivo, en el presente trabajo se aborda la EPOC desde diferentes enfoques, para poder explicar el impacto que causa esta enfermedad, tanto a nivel económico como social, y de esta manera crear incentivos para su prevención.

Encarna López Gabaldón

Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es, en la actualidad, uno de los procesos patológicos más frecuentes. Su elevada prevalencia, su carácter crónico y progresivo y las frecuentes agudizaciones, hacen que constituya un motivo frecuente de consulta al médico, de visita a los servicios de urgencias, de hospitalización, y es asimismo causa de discapacidad y muerte.

La definición de la EPOC, según la Estrategia GOLD-2015¹, es la siguiente: *“La EPOC es una enfermedad prevenible y tratable con algunos efectos extrapulmonares importantes, que pueden contribuir a su gravedad en algunos pacientes. El componente pulmonar de la EPOC se caracteriza por una limitación al flujo aéreo que suele ser persistente, progresiva y poco reversible (disminución del FEV1 y de la relación FEV1/FVC en la espirometría forzada) y asociada a una respuesta inflamatoria crónica aumentada en las vías aéreas y el pulmón, por el efecto nocivo de gases o partículas, que en nuestro medio es por la exposición al tabaco”*.

En la definición, la limitación del flujo aéreo es progresiva y relacionada con una respuesta inflamatoria pulmonar y de la vía aérea anormal a partículas o gases nocivos. Los aspectos que caracterizan la EPOC son:

- **La obstrucción:** Para poder diagnosticarla es indispensable la realización de una espirometría forzada, que demuestra la obstrucción al flujo aéreo, caracterizado por una reducción del volumen forzado espirado en el primer segundo (FEV1) y en la relación de éste con la capacidad vital forzada (FEV1/FVC).
- **La irreversibilidad:** La obstrucción no es del todo reversible tras la administración de broncodilatador de forma inmediata ni a largo plazo. En el asma, sin embargo, es habitual que tras un tratamiento broncodilatador o anti-inflamatorio los valores de la espirometría se normalicen.
- **La inflamación:** La causa de la obstrucción es la existencia de un proceso inflamatorio de la vía aérea y del parénquima pulmonar. Las células inflamatorias predominantes son linfocitos T citotóxicos (CD8), y neutrófilos, a diferencia de lo que ocurre en el asma, donde las células predominantes son

los eosinófilos y los linfocitos T (CD4). Los mediadores implicados en cada una de las enfermedades también son diferentes; así, en la EPOC predomina el TNF alfa, Interleukina-8 y Leucotrieno B4, y en el asma Interleukina-4, Interleukina-5, factores quimiotácticos de los eosinófilos y otros leucotrienos.

- **Exposición al tabaco:** El humo del tabaco es sin duda la causa principal de la EPOC en los países industrializados. Es tan relevante su implicación que se debe poner en duda el diagnóstico de EPOC en ausencia de exposición al tabaco, ya que más de un 90 % de la EPOC es debida a esta sustancia. Hay un pequeño porcentaje de pacientes que pueden padecer EPOC sin historial de tabaquismo, como consecuencia de exposición a tóxicos inhalados (laborales o ambientales, o combustión de la biomasa). Un porcentaje más pequeño todavía, es debido al déficit de una proteína, la Alfa-1 antitripsina.

Además de las alteraciones pulmonares, la EPOC también tiene repercusiones a nivel sistémico. Entre ellas destacan por su relevancia clínica la inflamación sistémica, las alteraciones nutricionales y la disfunción músculo-esquelética.

Antes de hablar de la prevalencia y de datos más concretos de la EPOC, debemos mencionar que existe una iniciativa a nivel mundial llamada Global Initiative For Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). GOLD identifica cuatro estadios de la EPOC que podemos observar en la Tabla 2.1.

Tabla 2.1. Clasificación de los estadios de la EPOC según GOLD

ESTADIO	CARACTERÍSTICAS
En pacientes con FEV₁/FVC < 70 %	
GOLD I: EPOC LEVE	FEV ₁ ≥ 80 % del teórico
GOLD II: EPOC MODERADA	50 % ≤ FEV ₁ < 80 % del teórico
GOLD III: EPOC GRAVE	30 % ≤ FEV ₁ < 50 % del teórico
GOLD IV: EPOC MUY GRAVE	FEV ₁ < 30 % del teórico
Clasificación severidad EPOC basado en test postbroncodilatador FEV ₁ /FVC	

Fuente: <http://www.goldcopd.com>. Elaboración propia.

Centrándonos ya en datos más concretos de la EPOC es importante hablar de la prevalencia y del infradiagnóstico de esta enfermedad. La prevalencia de la EPOC en la población general del mundo se estima en aproximadamente un 1 % de la población general. Así, se calcula que la EPOC afecta a más de 52 millones de personas en todo el mundo y causa más de 3 millones de muertes al año. En Estados Unidos durante el año 2000 se estimó que 10 millones de adultos estaban

diagnosticados de EPOC². En Europa, el informe del “European Lung White Book” estimó que en las dos últimas décadas la prevalencia en Europa en población adulta es del 4-10 %. Además, ésta aumenta con la edad, llegando a más del 10 % de las personas de 40 o más años³, y pudiendo llegar al 40 % en los mayores de 60 años y fumadores de al menos 30 paquetes/año⁴.

En España los datos de prevalencia son similares, alcanzando el 9,1 % en adultos entre 40-70 años^{4, 5}. Según el estudio EPI-SCAM, realizado en España entre mayo del 2006 y julio del 2007 y publicado en el año 2009, la prevalencia para el grupo de edad 40-80 años fue del 10,2 % (15,1 % en hombres y 5,7 % en mujeres)⁶. La enfermedad es tres veces y media más frecuentes entre los hombres; sin embargo la incidencia en mujeres está aumentando por la creciente prevalencia del tabaquismo entre el sexo femenino. Como ya se comentó, la causa principal de EPOC es el consumo de todos los productos del tabaco, siendo responsable de más del 90 % de los casos de EPOC. El tabaco produce una pérdida de capacidad pulmonar del doble de lo que cabría esperar por la edad.

La mayor prevalencia de la EPOC se incrementa con la edad y así se demuestra en la población del Reino Unido donde en el grupo de edad de 25-44 años la prevalencia es de 7,5/10.000 habitantes; entre 45-64 años de 65/10.000 y entre 75-84 años de 200/10.000 habitantes⁷. Pero la EPOC no sólo es una enfermedad de personas mayores. En EE.UU. el 70 % de las personas diagnosticadas de EPOC tienen menos de 65 años⁸, y éstos son responsables del 67 % de las visitas al médico de familia y del 43 % de los ingresos hospitalarios por dicha enfermedad⁸. Aunque la prevalencia aumenta con la edad, según un estudio en población trabajadora en EE.UU., la prevalencia por edades fue: de 781 afectados por EPOC por 100.000 habitantes entre 55-64 años y de 190 por 100.000 habitantes entre 35-44 años¹⁰. Pese a todo la prevalencia es digna de consideración en los grupos de edad más productivos de la vida.

Un estudio epidemiológico realizado en varios países del mundo con un método estandarizado que permite la comparación de los resultados demostró en EE.UU. una prevalencia de EPOC del 9,1 % (para población mayor de 40 años), con un 10,1 % en estadios GOLD II y superiores. Esta prevalencia aumentaba con la edad y el consumo de tabaco¹¹. En Hispanoamérica la prevalencia fue mayor, del 14,3 % en mayores de 40 años, con un 5,6 % en estadio GOLD II y superiores¹². Se han detectado otros factores de riesgo, además del tabaco, como son: la exposición a los combustibles de biomasa para calefacción y cocina, la exposición a contaminantes profesionales y la tuberculosis¹¹. La existencia no despreciable de EPOC en personas no fumadoras hace pensar en el diagnóstico previo de asma de larga evolución con remodelación de la pequeña vía aérea y con obstrucción poco reversible al flujo aéreo¹¹. La prevalencia fue menor en los países de Asia y Pacífico: entre 7-10 % en personas mayores de 40 años, donde más de la mitad de la obstrucción era moderada-severa¹³.

Al igual que sucede con otras enfermedades crónicas relacionadas con el tabaco, la distribución de la EPOC depende fundamentalmente de dos factores: la exposición tabáquica y el envejecimiento paulatino de la población. Debido a la evolución previsible de ambos factores no resulta difícil prever que la incidencia futura de la EPOC en España será relativamente más importante que en el resto de países de nuestro entorno. Estas previsiones se sustentan en dos motivos fundamentales: el primero es el hecho de estar situados a la cabeza de Europa en tabaquismo en adolescentes y entre los primeros del mundo en mujeres; el segundo está relacionado con las estimaciones de población, ya que se prevé que la población española llegue a su crecimiento máximo en 2050, con 53 millones de habitantes, y alcance su tasa de envejecimiento máxima alrededor de 2060, de forma algo diferencial a lo que ocurre en el resto de Europa.

Aunque las campañas antitabaco fueran tan exitosas que dejara de fumar todo el mundo, la exposición laboral a agentes nocivos y la polución ambiental, están aumentando cada vez más debido entre otros factores al uso cada vez mayor del automóvil en las grandes ciudades. Por su impacto sobre la salud respiratoria, el control de los tóxicos e irritantes de la vía aérea debería ser una prioridad para los gobernantes de los países más contaminados, para poder prevenir la EPOC^{14, 15}.

La prevalencia de la EPOC es alta, y por ello sorprende que en muchas ocasiones no sea diagnosticada. El infradiagnóstico es preocupante no sólo en estadios tempranos, sino también cuando la capacidad pulmonar está severamente disminuida. En EE.UU. hasta el 70 % de los que presentan alteración funcional respiratoria, con obstrucción al flujo aéreo, no estaban diagnosticados. En Europa se estima que sólo el 25 % de las personas que padecen EPOC están diagnosticadas¹⁶. En la población general de Suecia, dentro de los EPOC sin diagnóstico, el 65 % era de grado leve, pero había un 7,4 % que ya tenía la enfermedad en grado severo antes del diagnóstico¹⁷. Más de la mitad de los fumadores (el 55 %) tiene algún síntoma de EPOC al menos una vez por semana¹⁸. En España, el 78 % estaban sin diagnóstico y solamente el 49 % de los que presentaban una alteración obstructiva severa recibían algún tipo de tratamiento broncodilatador^{3, 4}. En el estudio EPI-SCAM⁶, la prevalencia de los estadios moderado-severo fue del 4,4 % (7,1 % en hombres y 2,0 % en mujeres). Sin embargo, es previsible el aumento de la prevalencia general tanto en España como a nivel internacional¹⁹.

Respecto a su impacto sobre la mortalidad, según la OMS, cada año se producen al menos 3 millones de muertes en el mundo por EPOC. Además el futuro no es nada esperanzador, puesto que las previsiones indican que en el año 2030, la EPOC seguirá siendo la causa del 7,8 % de todas las muertes y del 27 % de las muertes relacionadas con el tabaco, sólo superada por el cáncer (33 %) y por las enfermedades cardiovasculares (29 %). En este sentido, la EPOC supone una importante carga de enfermedad en todo el mundo, tanto en términos absolutos como relativos. De hecho las estimaciones globales de mortalidad apuntan hacia

un peso cada vez creciente de la EPOC. Así, en 1990 la EPOC era la quinta causa de muerte, la cuarta en el año 2000 y se estima que será la tercera en 2020. Dentro de las causas de muerte de origen respiratorio, la EPOC se considera la tercera en importancia con un 20 % de la mortalidad global por causa respiratoria²⁰. Esta tendencia la demuestra el hecho de que entre 1965 y 1998 las muertes por EPOC aumentarán en un 163 %, al contrario del o que ocurrió con la cardiopatía isquémica, cuya mortalidad descendió en un 59 % en el mismo período. Además, como causa de morbilidad también está previsto que pase del cuarto al tercer lugar en el mismo período de tiempo.

En España, los últimos datos disponibles sobre mortalidad por causa de muertes son de 2012. Según el Instituto Nacional de Estadística, la EPOC constituye en la actualidad la tercera causa de muerte entre los varones, con una tasa anual de 53 fallecimientos por 100.000 habitantes, y la decimoséptima para las mujeres, con una tasa anual de 15 muertes por 100.000 habitantes. En otros países los datos reflejan igualmente un alto impacto. Así, en cuanto a los datos de mortalidad por EPOC en Japón, ésta tiene una mayor incidencia en el grupo de edad de 80-84 años con un índice de mortalidad de 9,6/100.000 habitantes, mientras que en EE.UU. el índice de mortalidad es de 46,6/100.000 habitantes.

El conocimiento de la historia natural de la enfermedad es limitado por la inexistencia de estudios longitudinales que estudien la evolución de la enfermedad. La capacidad pulmonar máxima ocurre entre los 25-30 años, y a partir de ahí, se produce una disminución lenta y progresiva del FEV1, de aproximadamente 20-30 ml/año, que en fumadores vulnerables puede llegar a 70-100 ml/año, alcanzando descensos de 200-250 ml/año si coexiste un déficit congénito de alfa-1 antitripsina. Este descenso de FEV1 no es uniforme, sino que es más rápido en EPOC moderada y más lento en fases avanzadas de la enfermedad, pero en la práctica clínica se observa una gran variabilidad, dándose casos en que, tras dejar de fumar, el FEV1 se mantiene estable y su pérdida anual es inexistente o mínima. La presencia de hipercreatividad bronquial favorece la pérdida más acelerada de FEV1. Las alteraciones genéticas relacionadas con la susceptibilidad a una mayor declinación del FEV1 son el déficit de alfa-1 antitripsina.

En general, podemos decir que las alteraciones funcionales, evaluadas mediante la realización de una espirometría, se producen tras una exposición al tabaco de al menos 20 paquetes/año. Como los síntomas están infravalorados en los estadios iniciales de la enfermedad, un paciente con EPOC raramente es estudiado con edad inferior a los 50 años. Hay que recalcar que los síntomas de la EPOC son inespecíficos, y de comienzo lento e insidioso, comunes a la mayoría de las enfermedades respiratorias y muchas cardiológicas. Consisten en tos, expectoración (producción de esputo) y disnea, también referida como sensación de falta de aire o dificultad respiratoria, con diferentes grados de gravedad. Los síntomas no aparecen hasta después de los 35 años. Los primeros en aparecer suelen ser

la tos y la expectoración, que al principio son intermitentes, después duran gran parte del día, aunque en muchos pacientes predominan por la mañana. En una gran mayoría de casos el paciente no es consciente de estos síntomas, que les suelen ser referidos por los familiares.

La existencia de la tos con expectoración diaria es un factor predictor de frecuentes agudizaciones. La producción de esputo suele ser muy abundante y también está muy relacionada con el tabaquismo; los fumadores que siguen fumando suelen tener más producción de esputo que suele ser de aspecto mucoso, si bien cuando es purulento indica la existencia de exacerbación. La mayoría de los pacientes fumadores consideran estos síntomas “normales”, como consecuencia del tabaco, lo que hace que no consulten al médico hasta estadios muy avanzados de la enfermedad, condicionando un alto porcentaje de infradiagnóstico.

Entre la 4ª y 5ª década de la vida, la disnea o sensación subjetiva de falta de aire se va instaurando de forma paulatina, con progresión lenta, lo que hace que muchos pacientes la atribuyan a la edad. La disnea se suele presentar más tardíamente, cuando existe un daño pulmonar importante. Al principio está presente sólo durante el ejercicio físico intenso y, cuando la enfermedad progresa, cada vez ocurre con menor esfuerzo. Es el síntoma que más molestias ocasiona al paciente, a veces es el único, pero es el síntoma que más limita las actividades del paciente y el que más deterioro produce en su calidad de vida. Muchos pacientes para evitar la sensación de falta de aire, o disnea, evitan la realización de ejercicio físico, llegando a tener una vida totalmente sedentaria, pero como esta falta de actividad ocurre de forma insidiosa, condiciona que el paciente muchas veces no reconozca sus limitaciones.

El estado de salud del paciente con EPOC, en términos de calidad de vida, es extremadamente anormal. Los test que valoran la calidad de vida relacionada con la salud percibida por el paciente (fundamentalmente el St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ)²¹ y el Chronic Respiratory Disease (CRDQ)²²), demuestran que el estado de salud se correlaciona pobremente con las alteraciones funcionales respiratorias representadas por el volumen espiratorio en el primer segundo de la espiración (FEV₁) y presenta una mejor correlación con la capacidad para realizar ejercicio físico, medida mediante un sencillo test llamado “6 minutos marcha”.

También se considera que las alteraciones sistémicas de la EPOC pueden ser de gran importancia en la presentación clínica de la enfermedad. El estado de salud también se correlaciona con la supervivencia y es independiente del FEV₁.

Se confirma la existencia de EPOC mediante la realización de una espirometría con prueba broncodilatadora y comprobando la existencia de obstrucción al flujo aéreo que no es totalmente reversible. Los síntomas pueden estar más o menos presentes, pero la exploración funcional es imprescindible para realizar

el diagnóstico, que además sirve para establecer la severidad, el pronóstico y evaluar la evolución.

La EPOC cursa con periodos de empeoramiento de los síntomas, que se caracterizan por un aumento de la tos, de la expectoración, de la disnea y fatiga o cansancio. Generalmente se resuelve en varias semanas, pero el estado basal del paciente puede necesitar meses en alcanzarse. Estos episodios son más frecuentes cuando la enfermedad progresa.

Las agudizaciones pueden confundirse con otras causas de disnea como son: la neumonía, la insuficiencia cardiaca, el tromboembolismo pulmonar o el neumotórax. En el 50 % de los casos, las agudizaciones son debidas a infección respiratoria, y agravarán el pronóstico por la liberación de mediadores de la inflamación y proteasas que producirán un daño estructural en el parénquima pulmonar. Las agudizaciones cursan con aumento de la disnea, de la tos y de la cantidad de esputo, así como modificaciones de los componentes del mismo, que se hace purulento y aumenta su densidad. Después de sufrir una agudización se producen consecuencias inmediatas como aumento de las tasas de morbimortalidad y de hospitalizaciones, importante deterioro de la calidad de vida y pérdida de función pulmonar. Un 25 % de los casos no recupera los valores basales después de un mes de haber sufrido una agudización. A largo plazo también afecta a la mortalidad y aumentan la pérdida acelerada de la función pulmonar. Son un signo de mal pronóstico y pueden ser causa de muerte por sí mismas.

Las repetidas agudizaciones que sufren los pacientes de EPOC en el curso de la enfermedad son las generadoras del uso excesivo de los recursos sanitarios, incrementando el gasto sanitario, y con implicaciones importantes en la calidad y estilo de vida de los pacientes y sus familias, como se verá más adelante en este documento.

Se conocen algunos factores asociados al riesgo de padecer agudizaciones, como la severidad de la obstrucción, el mal cumplimiento terapéutico, el mal uso de la terapia inhalada, la persistencia del hábito tabáquico o tabaquismo pasivo en el domicilio.

En los estadios más avanzados de la enfermedad pueden aparecer complicaciones como la insuficiencia respiratoria crónica, que se define por la existencia de hipoxemia en sangre arterial ($\text{PaO}_2 < 60$ mm Hg), con o sin hipercapnia ($\text{PaCO}_2 > 45$ mm Hg) y pH dentro de la normalidad. Cuando la hipoxemia es muy intensa ($\text{PaO}_2 < 50$ mm Hg), puede aparecer la cianosis (coloración azulada de las mucosa labial). Si la insuficiencia respiratoria se mantiene en el tiempo puede aparecer el cor pulmonale, o insuficiencia cardiaca derecha, que consiste en la dilatación de las cavidades derechas y esto se detecta con datos electrocardiográficos y clínicos (edemas en miembros inferiores, hepatomegalia, ingurgitación de la vena yugular y reflujo hepato-yugular). El ecocardiograma confirma la existencia de cor pulmonale.

Las manifestaciones sistémicas de la EPOC más importantes son la osteoporosis, la debilidad o disfunción muscular, la enfermedad coronaria (es causa de muerte entre los pacientes con EPOC), la depresión y la pérdida de peso. La importancia de estas alteraciones de la EPOC, que son independientes de la limitación del flujo aéreo (FEV₁), ha permitido la creación de un test multidimensional para la valoración global de la enfermedad: el BODE (Índice de Masa Corporal, Obstrucción, Disnea y Ejercicio). Este índice es mejor predictor de mortalidad que el FEV₁ solo; a mayor puntuación en el test, menor supervivencia.

La debilidad muscular contribuye a la inactividad y su causa se considera multifactorial: sedentarismo, malnutrición, inflamación sistémica, hipoxia tisular, estrés oxidativo...etc. La desnutrición (IMC < 18,5) suele ocurrir en un 10-15 % de los pacientes y tiene importantes repercusiones en el pronóstico.

Los mediadores de la inflamación, como las citoquinas, juegan un papel en la etiopatogenia de las alteraciones sistémicas de la EPOC. Así, el Factor de Necrosis Tumoral (TNF- α) puede contribuir a la pérdida de masa muscular, la Interleukina-6 (IL-6) al incremento de los niveles de fibrinógeno y a la hipercoagulabilidad, y las alteraciones de la Renina-Angiotensina a la policitemia. Todas pueden tener relación con el desequilibrio hidro-salino y la permeabilidad vascular.

La EPOC cursa con episodios repetidos de agudización o empeoramiento de los síntomas, que además de generar importante consumo de recursos sanitarios, como la hospitalización y cuidados en UVI, ponen en peligro la vida de los pacientes. Estas exacerbaciones suponen un empeoramiento en la calidad de vida de los pacientes y deterioran la función pulmonar, lo que condicionará discapacidad, importante limitación de la actividad física y peor pronóstico.

Los trastornos psicológicos son comunes, sobre todo ansiedad y depresión. Es conocida la influencia negativa que estos factores emocionales ejercen sobre las exacerbaciones y el mal control de la enfermedad de base por dificultar el correcto cumplimiento terapéutico.

Junto con el asma, estas dos enfermedades obstructivas de la vía aérea representan la 4ª causa de muerte en USA, con un índice de muerte ajustado a la edad del 44 % (entre 1980-1996), con especial mención en el sexo femenino cuyo índice se ha duplicado entre 1980-1994. Ambas patologías suponen un reto para la salud pública, debido a su frecuencia, gravedad, evolución previsible e impacto económico.

La EPOC altera los hábitos de vida: los pacientes deben hacer frente al impacto emocional y social de los síntomas y de las discapacidades, que generalmente implican a varios miembros de la familia (cuidadores) y requieren tratamientos y contactos frecuentes con el mundo sanitario. El éxito de la atención a pacientes con enfermedades crónicas como la EPOC requiere la intervención de equipos

multidisciplinares que promuevan intervenciones efectivas, en las que los pacientes estén altamente comprometidos en su autocuidado y que impliquen a profesionales de distintos dispositivos asistenciales para garantizar el acceso y la transmisión de la información^{1, 23-25}.

La EPOC es una causa de discapacidad por problemas de movilidad condicionados por la disnea, los pacientes que la padecen no sólo necesitan ayuda para salir a la calle, sino para realizar las tareas domésticas e incluso para su autocuidado. Esto unido al alto índice de depresión y a la osteoporosis por el sedentarismo que se asocia a la EPOC, condiciona la necesidad en muchos casos de uno o varios cuidadores o, como ocurre en muchos casos, el aislamiento social.

La EPOC es uno de los problemas respiratorios de mayor trascendencia en la actualidad por su enorme prevalencia, por la creciente morbimortalidad asociada, porque genera un importante consumo de recursos sanitarios y supone una carga para la sociedad. Se prevé que el impacto que produce aumentará en los próximos años, como consecuencia del envejecimiento de la población, del aumento de la prevalencia, del enorme consumo de tabaco y de la creciente contaminación de las ciudades.

2.1. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of COPD. Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (GOLD) 2015. Available from: <http://www.goldcopd.org>.
2. Mannino DM, Braman S. The epidemiology and economics of chronic obstructive pulmonary disease. *Proc Am Thorac Soc.* 2007 Oct 1;4(7):502-6. PubMed PMID: 17878461. Epub 2007/09/20. eng.
3. Chapman K, Mannino D, Soriano J, Vermeire A, Buist A, Thun M, et al. Epidemiology and cost of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Eur Respir J.* 2006;27:188-207.
4. Sobradillo V, Miravittles M, Gabriel R, Jiménez-Ruiz C, Villasante C, Masa J, et al. Geographical variations in prevalence and underdiagnosis of COPD: result of IBERPOC multicentre epidemiological study. *Chest.* 2000;118:981-9.
5. Jaén A, Ferrer A, Omarza I, Rué M, Domingo C, Marín A. Prevalencia de Bronquitis Crónica, Asma y Obstrucción al Flujo aéreo en una zona urbana de Cataluña. *Arch Bronconeumol.* 1999;35:122-8.
6. Miravittles M, Soriano J, García-Río F, Muñoz L, Duran-Tauleria E, Sanchez G, et al. [Prevalence of COPD in Spain: impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities]. *Thorax.* 2009;64:863-8.
7. McGuire A, Irwin DE, Fenn P, Gray A, Anderson P, Lovering A, et al. The excess cost of acute exacerbations of chronic bronchitis in patients aged 45 and older in England and Wales. *Value Health.* 2001 Sep-Oct;4(5):370-5. PubMed PMID: 11705127. Epub 2001/11/14. eng.
8. Mannino DM, Homa DM, Akinbami LJ, Ford ES, Redd SC. Chronic obstructive pulmonary disease surveillance--United States, 1971-2000. *MMWR Surveill Summ.* 2002 Aug 2;51(6):1-16. PubMed PMID: 12198919. Epub 2002/08/30. eng.

9. Minkoff NB. Analysis of the current care model of the COPD patient: a health outcomes assessment and economic evaluation. *J Manag Care Pharm.* 2005 Jul;11(6 Suppl A):S3-7; quiz S20-2. PubMed PMID: 15998173. Epub 2005/07/07. eng.
10. Nurmagambetov T, Atherly A, Williams S, Holguin F, Mannino DM, Redd SC. What is the cost to employers of direct medical care for chronic obstructive pulmonary disease? *COPD.* 2006 Dec;3(4):203-9. PubMed PMID: 17361501. Epub 2007/03/17. eng.
11. Buist AS, Vollmer WM, McBurnie MA. Worldwide burden of COPD in high- and low-income countries. Part I. The burden of obstructive lung disease (BOLD) initiative. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2008 Jul;12(7):703-8. PubMed PMID: 18544191. Epub 2008/06/12. eng.
12. Menezes AM, Perez-Padilla R, Hallal PC, Jardim JR, Muino A, Lopez MV, et al. Worldwide burden of COPD in high- and low-income countries. Part II. Burden of chronic obstructive lung disease in Latin America: the PLATINO study. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2008 Jul;12(7):709-12. PubMed PMID: 18544192. Epub 2008/06/12. eng.
13. Ko FW, Hui DS, Lai CK. Worldwide burden of COPD in high- and low-income countries. Part III. Asia-Pacific studies. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2008 Jul;12(7):713-7. PubMed PMID: 18544193. Epub 2008/06/12. eng.
14. Viegi G, Scognamiglio A, Baldacci S, Pistelli F, Carrozzi F. Epidemiology of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *Respiration.* 2001;68:4-19.
15. Minino A, Smith B. Deaths: Preliminary Data for 2000. *Nati Vital Stat Rep.* 2001;49(12):1-40.
16. Soriano JB, Maier WC, Egger P, Visick G, Thakrar B, Sykes J, et al. Recent trends in physician diagnosed COPD in women and men in the UK. *Thorax.* 2000 Sep;55(9):789-94. PubMed PMID: 10950900. Pubmed Central PMCID: 1745847. Epub 2000/08/19. eng.
17. Jansson SA, Lindberg A, Ericsson A, Borg S, Ronmark E, Andersson F, et al. Cost differences for COPD with and without physician-diagnosis. *COPD.* 2005 Dec;2(4):427-34. PubMed PMID: 17147008. Epub 2006/12/07. eng.
18. Curtiss FR. COPD-whose burden, how large, and what to do about it? *J Manag Care Pharm.* 2005 Jan-Feb;11(1):90-3, 5-6. PubMed PMID: 15667237. Epub 2005/01/26. eng.
19. Mathers C, Roncar D. Projection of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLOS. Medicine.* 2006;3:2011-30.
20. Cross S. The worldwide burden of COPD is on the increase. *Br J Nurs.* 2004 Oct 14-27;13(18):1066. PubMed PMID: 15564990. Epub 2004/11/27. eng.
21. Jones P, Quirk F, Baveystock C. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med.* 1991;85(suppl B):25-31.
22. Guyatt G, Berman L, Townsend M, Pugsley S, Chambers L. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax.* 1987;42:773-8.
23. Celli B, MacNee W. ATS/ERS Task Force. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J.* 2004;23:932-46.
24. Stuart B, Doshi J, Briesacher B, Wrogl M, Baysac F. Impact of prescription coverage on hospital and physician costs: a case study of Medicare beneficiaries with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Clin Ther.* 2004;26(10):1688-99.
25. Escarrabil J. Costes sanitarios de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). *Arch Bronconeumol.* 2003;39(10):435-6.

Efectividad de los programas integrados de gestión de enfermedades para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPOC. Una revisión de revisiones sistemáticas

Salvador Peiró y Aníbal García-Sempere

Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP-FISABIO). Red Española de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), Valencia.

3.1. INTRODUCCIÓN

3.1.1. EL RETO DE LA CRONICIDAD

Tradicionalmente el concepto de enfermedades crónicas se ha venido limitando a condiciones como las enfermedades cardiovasculares (cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca, enfermedad cerebrovascular, enfermedad vascular periférica...etc.), respiratorias (enfermedad pulmonar obstructiva crónica [EPOC], asma, etc.), diabetes mellitus, insuficiencia renal crónica y otras, así como algunos factores de riesgo (hipertensión, obesidad, hiperlipemia, etc.), pero en la actualidad el concepto de cronicidad se ha ampliado para incluir numerosos tipos de cáncer, enfermedades mentales (depresión, esquizofrenia, demencias, etc.), HIV/SIDA, enfermedades músculo-esqueléticas (osteoporosis, artrosis, artritis, etc.) y otras. Esta extensión del ámbito de la cronicidad se fundamenta en que estas enfermedades y condiciones comparten una serie de características comunes: causas múltiples y complejas, incluyendo diversos factores de riesgo que a veces se asocian entre sí o tienen relación con hábitos tóxicos y estilos de vida, un patrón de recurrencia y deterioro, naturaleza permanente, ocurrencia a lo largo de la vida pero con una prevalencia incrementada en las edades avanzadas, y el hecho de que pueden conducir a incapacidad residual, menoscabo de la autonomía personal, dependencia y deterioro de la calidad de vida.

Desde el punto de vista de los servicios sanitarios, las condiciones crónicas también comparten algunas características relevantes:

- En muchos casos son prevenibles a través de modificaciones en los estilos de vida (tabaquismo, sedentarismo, alimentación, etc.) y de las políticas sociales y de salud pública, con un importante potencial de reducción de utilización sanitaria futura (y sus costes sanitarios y sociales asociados).
- Incluso cuando las condiciones crónicas ya están establecidas, es posible prevenir la aparición de exacerbaciones, descompensaciones y complicaciones, y/o mantener la calidad de vida de los pacientes en niveles aceptables,

reduciendo el consumo futuro de servicios sanitarios de alto coste, como la hospitalización de agudos.

- Requieren la prestación de servicios sanitarios complejos, a largo plazo, integrados y coordinados a través del continuo de atención, con acceso a diferentes profesionales (médicos especializados, generales, enfermeras, rehabilitadores y fisioterapeutas, especialistas en salud mental, trabajadores sociales, etc.), diferentes niveles asistenciales (primaria, hospital, urgencias, atención a domicilio, centros de media y larga estancia, residencias, etc.), y diferentes recursos sanitarios (medicamentos, pruebas, rehabilitación, cuidados enfermeros, etc.) que en muchos casos se extienden a la atención por los servicios sociales.

Pese a los importantes avances en los últimos años, el abordaje de la cronicidad en la mayor parte de los sistemas de atención sanitaria sigue estructurado en torno a la atención de las descompensaciones agudas. La eficiencia (y la efectividad) en el manejo de estas descompensaciones ha mejorado notablemente en la última década, con un tránsito acelerado desde su entrada por los servicios de urgencia hospitalarios (SUH), a las unidades de observación o corta estancia, hospitalización de agudos en su caso y, también, el traslado a centros de media y larga estancia (CMLE) o a unidades de hospitalización a domicilio (UHD), incluyendo el incremento de recursos intermedios y las mejoras en el manejo de este tipo de pacientes (que, en muchos casos, se ha orientado a preservar la actividad normal del hospital del caos que impone la llegada masiva de estos pacientes en algunas épocas del año).

3.1.2. LA RESPUESTA DE LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS: MODELOS DE ATENCIÓN A LA CRONICIDAD

Estas características (elevada prevalencia, variabilidad, alto consumo de recursos sanitarios, afectación de la productividad laboral, alto gasto -directo e indirecto- asociado y posibilidad de prevención con ahorros importantes asociados a mejores resultados clínicos) han llevado a que el manejo de las enfermedades crónicas sea una de las grandes preocupaciones de la política sanitaria. Todos los decisores sanitarios de los países desarrollados, incluyendo España, buscan estrategias e intervenciones para mejorar los resultados clínicos de los pacientes con enfermedades crónicas y reducir el gasto asociado a sus frecuentes exacerbaciones y complicaciones, aspecto que se considera esencial para la sostenibilidad de los sistemas sanitarios de financiación fundamentalmente pública y cobertura universal o cuasi-universal.

En la década de los 90, en un intento por reducir los costes hospitalarios reduciendo ingresos y estancias medias, se acuñó en Estados Unidos la idea de los

programas de gestión de enfermedades (*disease management*), como fórmula de transición entre los sistemas tradicionales de provisión asistencial (organizados en silos por especialidades y centrados en el manejo recurso-intensivo de condiciones agudas) hacia un modelo de provisión preventiva, integrada, coordinada y más eficiente. La *Disease Management Association of America* definió estos programas como la “aproximación sistemática, coordinada e integral a la provisión de cuidados a lo largo del continuo de la enfermedad y a través del sistema de salud”. Si bien existen muchas otras definiciones en la literatura, estos programas se caracterizan sobre todo por su complejidad, al incorporar combinaciones variables de múltiples intervenciones¹⁻³.

Bajo la denominación genérica de gestión de enfermedades, Krumholz et al.⁴, distinguen cuatro tipos de modelos: *case management* (caracterizado por el seguimiento intensivo e individualizado de los pacientes más complejos por parte de un gestor de casos responsable de la coordinación de la atención sanitaria y al acceso a los recursos comunitarios y servicios sociales precisos), *coordinated care* (que implica el desarrollo e implementación de planes de cuidados que integren los esfuerzos de los diferentes profesionales implicados en el manejo de un paciente), *multidisciplinary care* (evolución del *case management* mediante la individualización de los planes de cuidados en una aproximación holística al bienestar del paciente y con los profesionales aportando valor en las fronteras profesionales) y, por último, el *Chronic Care Model (CCM)*⁵, que sería el modelo más exhaustivo y más adecuado para aplicar a la gestión de enfermedades crónicas, al relajar el tradicional foco que este tipo de programa pone sobre un problema de salud dominante e instaurar una aproximación más integrada a los cuidados, dando respuestas a las diferentes comorbilidades y condiciones que afectan a los pacientes crónicos. El CCM es un modelo de atención que ha mostrado una gran capacidad de mejora de la atención en su empleo por las aseguradoras estadounidenses (Kaiser Permanente) y que se ha extendido por todos los países desarrollados, más o menos adaptado a sus propios entornos.

El CCM se basa en la estratificación de la población de crónicos (en 3-4 grandes grupos según variantes) que recibirían cuidados proactivos y adaptados a su situación:

- Nivel RIESGO MUY ALTO (en torno a un 2-5 % del total). Casos muy complejos, con muchas comorbilidades, polimedicados y alto uso de recursos, que irían a programas de control intensivo y personalizado (gestión de casos [case management], en la terminología del CCM).
- Nivel RIESGO MODERADO-ALTO (en torno a un 15-20 %). Casos menos complejos, menor comorbilidad pero todavía con un elevado uso de recursos, que irían a programas más generales de control de la enfermedad (gestión de enfermedades [*disease management*]).

- Nivel RIESGO BAJO (en torno a un 80 % del total). Casos escasamente complejos, sin daño orgánico y bien controlado, cuyo manejo sería abordado mediante programas de auto-control de bajo coste (autocuidados [self-management] y gestión poblacional).

El CCM contempla cinco componentes o elementos esenciales para prestar una atención de alta calidad de las patologías crónicas: la educación y el fomento de los autocuidados (una dinámica comunicativa entre el paciente y el proveedor en que se trata las necesidades de los primeros mediante educación relacionada con la enfermedad, cambio comportamental y estrategias de motivación y capacitación); las ayudas a la toma de decisiones (en base a la mejor evidencia disponible); el diseño del sistema de provisión (la provisión de cuidados en tiempo y lugar para maximizar la eficiencia, ajustada al continuo de la enfermedad, manejando información centralizada y actualizada del paciente, clarificando roles e incentivando la colaboración interdisciplinar); el apoyo en sistemas de información clínica (el registro y seguimiento de pacientes y poblaciones); y la interacción con la comunidad (buscando alianzas en todos los niveles: instituciones, empresas, administraciones, grupos comunitarios, de ayuda, y otros). Los programas de CCM no son homogéneos, y pueden incluir uno o -lo más habitual- varios componentes que, a su vez, pueden abarcar diferentes líneas de intervención (que, una vez más e incluso bajo las mismas etiquetas formales, pueden incorporar actuaciones muy variadas y ejecutadas de forma dispareja en cuanto a su intensidad, profesionales responsables, papel del paciente y su familia, y otras características). En la Tabla 3.1 se resumen los componentes y líneas de intervención del CCM.

Muy simplificada, las intervenciones asociadas al CCM pueden ir dirigidas a modificar la propia organización sanitaria (cambio organizativo) para adaptarse a los requerimientos de la atención a este tipo de pacientes, o al cambio en los contenidos de la propia atención sanitaria prestada.

Entre las intervenciones dirigidas al cambio organizativo pueden incluirse:

- Los esquemas de integración de la atención primaria y especializada con refuerzo de la atención primaria (sobre todo en USA, donde el modelo sanitario no tiene una base en atención primaria).
- Los modelos de externalización de los cuidados para la atención integrada de una determinada enfermedad crónica como la diabetes, la insuficiencia cardiaca u otras, muy prevalentes en los esquemas iniciales de *disease management* (que en muchos casos se organizaban en torno a las firmas productoras de medicamentos para las enfermedades objeto del programa).
- El desarrollo de equipos pluridisciplinarios con integración y coordinación de la atención, y profesionales trabajando en las fronteras entre las diferentes disciplinas y entre niveles asistenciales que, en general, se basan en un notable incremento del papel de la enfermería en la atención a la cronicidad (por ejemplo, incorporando enfermeras dedicadas a la gestión de casos).

Tabla 3.1. Componentes del modelo de atención a la cronicidad - Chronic Care Model (CCM)

Nivel	Objetivo	Componente	Líneas de intervención
<p>Sistema sanitario</p>	<p>Crear la cultura, organización y mecanismos que promuevan una atención sanitaria segura y de alta calidad</p>	<p>Educación del paciente y fomento del autocuidado</p>	<p>Capacitar y preparar a los pacientes para gestionar su salud y la interacción con el sistema sanitario Enfatizar el rol central del paciente en el manejo de su enfermedad Utilizar estrategias efectivas de apoyo y comunicación que incluyan evaluación, fijación de objetivos, plan de acción, resolución de problemas y seguimiento Organizar recursos internos y comunitarios con el objetivo de prestar apoyo continuado a los autocuidados Prestar información y apoyo emocional y facilitar estrategias para convivir con la enfermedad</p>
		<p>Diseño del sistema de atención sanitaria</p>	<p>Asegurar la provisión efectiva de atención sanitaria eficiente y el apoyo a los autocuidados Definir roles y distribuir responsabilidades entre miembros del equipo asistencial (multidisciplinariedad) Sistematizar las intervenciones para facilitar una atención basada en la evidencia Proveer de servicios de gestión de casos (<i>case management</i>) para los pacientes complejos. Asegurar la monitorización continuada por parte del equipo asistencial Proporcionar cuidados entendibles y aceptables culturalmente por el paciente Llevar a cabo acuerdos que faciliten la coordinación de cuidados dentro y entre organizaciones Establecer incentivos basados en la calidad de los cuidados</p>
		<p>Soporte a la toma de decisiones</p>	<p>Promover una atención sanitaria consistente con la evidencia científica y las preferencias de los pacientes Incorporar el uso rutinario de guías de práctica clínica en la práctica diaria Compartir la información y las guías basadas en la evidencia con los pacientes promoviendo su participación Utilizar métodos efectivos de formación de los profesionales sanitarios Integrar a especialistas y atención primaria Dar visibilidad a las recomendaciones de las guías en el sistema informático</p>

(Continúa en la siguiente página)

Nivel	Objetivo	Componente	Líneas de intervención
Sistema sanitario	Crear la cultura, organización y mecanismos que promuevan una atención sanitaria segura y de alta calidad	Sistemas de información clínica	Organizar la información poblacional y de los pacientes para facilitar una atención eficiente y efectiva Proveer de recordatorios en tiempo a proveedores y pacientes Identificar subpoblaciones relevantes que precisan de cuidados proactivos Facilitar la planificación individual de los pacientes Compartir información entre pacientes y proveedores para coordinar la atención Monitorizar el rendimiento del equipo asistencial y el sistema sanitario Promover el manejo transparente y sistemático de errores y problemas de calidad para mejorar los cuidados
Comunidad	Movilizar recursos comunitarios	Interacción con la comunidad	Alentar a los pacientes a participar en programas comunitarios efectivos Establecer alianzas con organizaciones comunitarias que cubran necesidades fuera del alcance del sistema sanitario Abogar a favor de políticas de mejora de los cuidados

Adaptada de Coleman et al., 2009⁶ y Simpson et al., 2008⁷.

- El desarrollo de unidades especializadas en pacientes complejos, típicamente asociadas a la especialidad de geriatría y centradas en torno al “anciano frágil”. También pueden considerarse aquí las unidades de cuidados terminales aunque estas, de carácter transversal, no se dedican exclusivamente al paciente crónico y su actividad viene muy determinada por los casos oncológicos.
- La integración organizativa de los recursos sanitarios dedicados a la cronicidad con los recursos sociales y comunitarios.
- El impulso a determinadas unidades organizativas (de hospitalización a domicilio, hospital de día, etc.) o centros sanitarios específicos (hospitales de media y larga estancia, hospitales de crónicos), habitualmente con elementos más o menos desarrollados de integración con el resto de servicios sanitarios (atención primaria, urgencias hospitalarias, hospitalización) y refuerzo de la atención a domicilio.

Entre las intervenciones dirigidas a modificar los contenidos (y los formatos) de la propia atención sanitaria pueden citarse:

- Estratificación de la población en grupos de riesgo a partir de escalas de valoración o sistemas de agrupación de pacientes que orientan el manejo de los pacientes.
- Uso generalizado de estrategias informativas (información escrita, sesiones grupales, internet, etc.) y educativas (educación individualizada, en grupo, recordatorios, evaluación y *feed-back*, etc.) sobre los pacientes y cuidadores, con el objetivo de fomentar el auto-cuidado (*self-management*) y la automonitorización (en muchos casos, pero no siempre, apoyada por tecnologías de telemedicina y sistemas expertos). Las estrategias de *self-management* pueden incluir aspectos de *empowerment*, con incorporación del paciente (*expert patient*) y cuidadores a la toma de decisiones clínicas (*patient centered care*).
- Utilización generalizada de guías de práctica clínica y trayectorias clínicas *evidence based* que, en muchos casos, integran el manejo de varias patologías crónicas y/o factores de riesgo de forma concomitante.
- La utilización, en los pacientes de alto riesgo, de la “gestión de casos”, intentando integrar los servicios alrededor de las necesidades de individuos con problemas de larga duración. Normalmente la gestión de casos incluye la búsqueda e identificación de casos, su valoración integral, la planificación de la atención, la coordinación de la atención (usualmente realizada por el gestor de casos en el contexto de un equipo multidisciplinar y que típicamente se extiende a la gestión de la medicación, soporte al autocuidado, soporte psicosocial, monitorización, revisión y tareas de negociación y representación (*advocacy*)), y el cierre del caso en las intervenciones limitadas en el tiempo.
- Uso generalizado de las tecnologías de la información y la comunicación, que pueden incluir la historia clínica informática, y sistemas informáticos de recogida de datos, de monitorización, de soporte a los auto-cuidados o de ayuda a la toma de decisiones. Ocasionalmente estos sistemas incluyen componentes de telemedicina o incluso sistemas expertos que gestionan la supervisión del paciente.
- Mecanismos de incremento de la adherencia terapéutica (que pueden utilizar o no la atención farmacéutica, o las tecnologías de la información y comunicación).

En conjunto, la heterogeneidad de estos programas y su aplicación en diferentes entornos y a diferentes tipos de pacientes con diferente gravedad, hace extremadamente complejo determinar la efectividad o eficiencia del CCM en

abstracto, existiendo una gran incertidumbre sobre si esta efectividad se debe a sólo alguno/s componente/s, o si su éxito es similar en diferentes tipos de enfermedades o en diferentes condiciones de los pacientes. Adicionalmente, el comparador usado en la mayor parte de las evaluaciones del CCM, la atención habitual, puede variar notablemente de unos estudios a otros, dificultando aún más la determinación de la efectividad de este tipo de intervenciones (contra “mejor” sea la atención habitual, menos ventajas ofrecería el modelo CCM; por el contrario, el CCM siempre ofrecería ventajas frente a una atención habitual muy deficiente).

3.1.3. LOS MODELOS DE ATENCIÓN A LA CRONICIDAD EN LA EPOC

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es el prototipo clásico de enfermedad crónica. Se trata de una patología progresiva caracterizada por la aparición de episodios de exacerbación aguda, con una elevada carga de morbilidad y mortalidad asociada. Se estima que será la tercera causa de muerte en el mundo en 2020. El consumo tabáquico se asocia causalmente a la existencia de EPOC en más del 80 % de los casos. Se trata de una de las enfermedades más prevalentes en el mundo, y tiene un enorme impacto sobre los pacientes, sus familias y la sociedad en términos de uso de los recursos sanitarios, mortalidad y, también, en términos de calidad de vida⁷.

Los determinantes de la aparición y progresión de la EPOC, así como su impacto sobre los pacientes y su entorno, son múltiples y con relaciones cruzadas entre ellos. A medida que la enfermedad progresa aumenta la carga de sintomatología física incapacitante por la insuficiencia respiratoria y la disnea, los episodios de exacerbación, los problemas psicológicos y el aislamiento social, condiciones agravadas por la frecuente presencia de comorbilidades. En este contexto, la aproximación tradicional de los sistemas sanitarios basada en el control de la función pulmonar con el objetivo de prevenir o reducir las reagudizaciones, dejando de lado el impacto de las comorbilidades, dinámicas psicosociales y necesidades asociadas, es una fuente potencial de insatisfacción, dificulta la capacidad de los pacientes de entender y cumplir los cuidados prescritos y compromete la efectividad de los recursos utilizados.

En entornos controlados de investigación clínica, diversas intervenciones unidimensionales han demostrado su eficacia en el manejo y prevención de episodios agudos y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con EPOC. Entre estas cabe citar el cese tabáquico, la terapia con broncodilatadores de larga duración, los programas de rehabilitación pulmonar o la administración de oxigenoterapia a largo plazo en pacientes con hipoxemia refractaria. Sin embargo,

la complejidad que implica el manejo de la EPOC en la práctica diaria limita, por diferentes razones, la efectividad de las medidas centradas en el manejo de procesos fisiopatológicos, e invita a plantear un abordaje proactivo de las múltiples dimensiones clínicas, físicas, psicológicas y sociales de la enfermedad, proporcionando una respuesta asistencial holística a estos pacientes⁸, poniendo el énfasis en la comunicación, educación y capacitación de los pacientes, y en la prevención de las complicaciones agudas antes que en su tratamiento una vez se han producido. Aquí, los parámetros clínicos, como el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV₁) que tiene cierto valor pronóstico sobre la morbilidad, son predictores deficientes de la sensación de pérdida de bienestar y deterioro global.

Ya en 1985, la *American Thoracic Society* observó que “el individuo aquejado de EPOC necesita de cuidados multidisciplinarios mantenidos en el tiempo debido a los problemas fisiológicos y psicológicos asociados a esta enfermedad” recomendando que “debido a la naturaleza crónica y progresiva de la enfermedad, la atención a estos pacientes ha de ser continua e integral, y llevarse a cabo principalmente en atención primaria y en el domicilio”⁹. El *Chronic Care Model*, como versión más completa de los programas de gestión de enfermedades, parece brindar el marco ideal sobre el que reformular los cuidados en el campo de la EPOC.

La lógica aparente en que se asientan los modelos de atención a la cronicidad -aunando mejoras en los resultados en salud y ganancias en eficiencia mediante una mayor capacidad preventiva y un mejor uso de los recursos- los convierten *a priori* en un alternativa atractiva, pero su efectividad requiere de una evaluación cuidadosa. En los últimos veinte años, se ha acumulado una considerable experiencia en la utilización del CCM para mejorar la calidad de la atención a la cronicidad, y numerosos estudios han sido llevados a cabo para evaluar el impacto de los programas de atención integral a las patologías crónicas. En general las evaluaciones coinciden en señalar la efectividad variable de estos programas y la dificultad para compararlos dada la amplia variedad de conceptos y diseños utilizados en las intervenciones - diseños no controlados, períodos de seguimiento corto, tamaños muestrales insuficientes - y concluyen que falta evidencia no contestable de efectividad inequívoca del CCM - o de la eficacia relativa de sus componentes^{6,10,11}. Numerosos meta-análisis y revisiones sistemáticas de la aplicación de este tipo de programas en diferentes patologías han sido llevados a cabo, y a pesar de existir una notable cantidad de evidencia sobre su efectividad en términos de resultados de salud, uso de recursos sanitarios, satisfacción, calidad de vida y costes, los resultados son a menudo contradictorios entre estudios y revisiones, existen variaciones en el impacto sobre diferentes dimensiones en función de las patologías, y en general los resultados en mortalidad de este tipo de programas es incierto^{12,13}.

En EPOC se ha acumulado gran cantidad de experiencia y se ha volcado una notable cantidad de esfuerzos a este probar y evaluar este tipo de programas. La revisión más reciente sobre el tema analizó cinco meta-análisis y cuatro revisiones cualitativas que evaluaban intervenciones de manejo integral en EPOC, hallando impactos positivos aunque modestos en calidad de vida relacionada con la salud, uso de recursos, conocimientos o resultados en salud, pero no en mortalidad o satisfacción¹³. Sin embargo, numerosos factores limitan la generalización y transferibilidad de los resultados de los diferentes estudios: la falta de consenso en la definición de qué se considera *chronic care model* o *disease management*, la diferente combinación de intervenciones en entornos ya de entrada diferentes, la dificultad para evaluar la efectividad relativa de los componentes de intervención de los diferentes programas, la variabilidad y problemática interpretativa asociada a los diseños y calidad de los estudios - los diseños de ensayo clínico aleatorizado son el *gold standard* en la jerarquía por niveles de evidencia, y si bien aumentan la validez interna, afecta a la validez externa de los resultados en este tipo de intervenciones- el estatus incierto del término “cuidados habituales” -que, dada la variabilidad en organización de los cuidados habituales entre áreas debería ser objeto de al menos de una descripción exhaustiva-, o la relativa inaccesibilidad de este tipo de programas para gran parte de los pacientes^{7,11,13}. En este contexto en el que disponemos de gran cantidad de evidencia publicada que apunta en su conjunto a la existencia de efectos positivos (aunque de intensidad variable) de las intervenciones que incorporan componentes del modelo de atención a la cronicidad, pero existe a su vez una elevada variabilidad en el diseño de las intervenciones y en la metodología de evaluación de las mismas, tiene interés poder identificar qué componentes o combinación de componentes han demostrado funcionar mejor y más eficientemente, mejorando la calidad de vida de los pacientes, el uso de recursos o los resultados en salud.

3.1.4. LA CALIDAD DE VIDA EN LA EPOC

La EPOC es una condición sistémica y debilitante que se caracteriza por una progresiva disminución de la capacidad para llevar a cabo actividades esenciales de la vida diaria. A medida que la función pulmonar empeora, aumenta la frecuencia de exacerbaciones, y con estas la necesidad de medicación de mantenimiento y de rescate, la frecuencia de los contactos con el sistema de salud -sobre todo visitas a urgencias y hospitalizaciones- y el riesgo de muerte. La frecuencia de exacerbaciones aumenta a medida que la enfermedad progresa a estadios moderados y severos, y se asocia con el deterioro de la condición física, social, psicológica y cognitiva de los pacientes, esto es, de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)¹⁴.

Si bien la prevención de exacerbaciones se asocia con un descenso en la morbilidad y mortalidad relacionadas con la EPOC, y es el objetivo clínico más

robusto de las intervenciones en EPOC, son la disnea, la fatiga y sus consecuencias psicológicas los elementos de preocupación que predominan cuando los propios pacientes evalúan su calidad de vida. Como sucede con otras patologías crónicas, la EPOC se asocia con la aparición de ansiedad, depresión y trastornos del sueño que, de hecho, pueden explicar parcialmente esa sensación de fatiga. La influencia de estas limitaciones físicas conlleva la aparición de múltiples afectaciones psicológicas en forma de ansiedad y pánico, depresión, una fuerte dependencia de medicación de rescate y la necesidad imperativa de planificar y priorizar comportamientos en función de la autopercepción de fragilidad. Todo ello tiene consecuencias notables a nivel individual, social y laboral para los pacientes con EPOC. Estos reportan sistemáticamente tasas de ansiedad y de depresión más elevadas (de 2 a 4 veces más en el caso de la depresión en EPOC severa) que la población general. Si bien estas afectaciones psicológicas tienden a estar infradiagnosticadas e infratratadas, afectan significativamente el estado funcional de los pacientes más allá de la carga y severidad clínica de la EPOC. En comparación con otras dolencias crónicas, la EPOC se asocia a un peor estado psicológico y sufrimiento psiquiátrico. En este sentido, el miedo –la sensación de estar expuesto a un riesgo constante e impredecible– es una consecuencia emocional de primer orden en los pacientes con EPOC que lleva a los pacientes a una sensación generalizada de vulnerabilidad.

Para cuantificar este deterioro subjetivo y monitorizar la evolución de la enfermedad desde la perspectiva de los propios pacientes es necesario utilizar instrumentos de medida válidos. Las valoraciones de los instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud son un *endpoint* habitual en los ensayos clínicos en EPOC, y permiten definir, ordenar y categorizar los cambios funcionales que afectan al bienestar del paciente como resultado de las intervenciones y tratamientos¹⁴.

Existen numerosos instrumentos de evaluación de la calidad de vida validados, tanto generales como específicos para la EPOC. Entre los más utilizados cabe citar el *St. George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ) y el *Chronic Respiratory Disease Questionnaire* (CQR) –que son específicos de EPOC– y el *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* (SF-36), un instrumento genérico utilizado en patologías muy diversas y el *EuroQol 5D* (EQ-5D)^{15,16}.

El SGRQ clasifica las preguntas en tres dimensiones: síntomas (entre ellos la frecuencia de tos, esputo y sensación de falta de aire), actividades (aquellas que causan sensación de falta de aire y o que están limitadas por ésta) e impactos (dimensión que cubre una serie de factores como las consecuencias laborales, el control de la propia salud, el pánico, la estigmatización, la necesidad de medicación, los efectos adversos de las terapias prescritas, el empeoramiento de las condiciones de vida diarias y las expectativas sobre la propia salud). Se obtienen puntuaciones por dimensión y una puntuación global. El SGRQ

utiliza una escala de 0 (mejor estado de salud posible) a 100 (peor estado de salud posible) y la diferencia mínima clínicamente relevante (MCID) se ha establecido en 4 unidades¹⁷⁻²⁰. El CRQ incluye cuatro dimensiones: disnea, fatiga, función emocional, y control (sensación del paciente de control de la propia enfermedad). Cada pregunta se puntúa de 1 a 7, con puntuaciones bajas indicando niveles de discapacidad severos. Se ha observado que el CRQ funciona mejor detectando cambios individuales que como comparador entre grupos²¹. La MCID del CRQ está establecida en 0,5 puntos¹⁸⁻²⁰. Las puntuaciones del SF36 se calculan para ocho dimensiones: limitaciones de la actividad física por problemas de salud; de la actividad social por problemas emocionales o físicos; limitaciones en desempeñar roles habituales debido a problemas físicos; dolor corporal o salud mental; limitaciones en desempeñar roles habituales debido a problemas emocionales, vitalidad y percepciones sobre la salud; y para los componentes físicos y mentales de carácter general¹⁵. Un panel de expertos determinó el MCID para cada una de sus 8 dimensiones²⁰.

En los ensayos clínicos es habitual combinar el uso de instrumentos específicos de medición de la CVRS con instrumentos genéricos, intentando obtener un perfil completo de la calidad de vida de un paciente y, al mismo tiempo, ser capaces de detectar cambios (los instrumentos genéricos son menos sensibles). En la evaluación de los programas de atención a la cronicidad, las medidas de calidad de vida son de uso habitual. Como se ha visto, la afectación de la calidad de vida es notable en los pacientes con EPOC avanzada, y por lo tanto la determinación del impacto en la calidad de vida de los pacientes es de una importancia central a la hora de valorar la efectividad de estas intervenciones.

3.1.5. OBJETIVOS

El objetivo del presente capítulo es valorar la efectividad de los programas integrados de gestión de enfermedades para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPOC mediante una revisión de las revisiones sistemáticas que han analizado el impacto de alguno/s de los componentes de estos modelos de atención a la cronicidad sobre este tipo de pacientes.

3.2. MATERIAL Y MÉTODO

3.2.1. DISEÑO

Revisión sistemática de la literatura en busca de revisiones sistemáticas y meta-análisis con información sobre la efectividad, en términos de calidad de vida relacionada con la salud, de los programas de *disease management* y *chronic care model* en el manejo de pacientes con EPOC estable.

3.2.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Se incluyeron las revisiones sistemáticas y meta-análisis que hacían una referencia explícita a la evaluación de la efectividad del DM/CCM o cuando incorporaban la evaluación de uno o más componentes de este tipo de programas Tabla 3.1 que era el objetivo principal de la revisión. Se excluyeron: 1) las intervenciones relacionadas con el manejo de las agudizaciones y descompensaciones, 2) las que se referían a intervenciones de manejo de la EPOC sin componentes de DM o CCM (fármaco-terapéuticas, programas de rehabilitación, ejercicio, atención farmacéutica, telemedicina, etc., siempre que no estuvieran integradas en marcos de DM/CCM), 3) las que no incluían la CVRS como uno de sus endpoints, 4) las revisiones narrativas que no incorporaban explícitamente una pregunta de investigación y una estrategia de búsqueda.

3.2.3. FUENTES DE INFORMACIÓN Y ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se realizó una búsqueda inicial en Pubmed combinando los términos “*disease management*”, “*comprehensive multidisciplinary*”, “*case management*”, “*care management*”, “*chronic care*” y “*self-management*” con los términos “*meta-analysis*” o “*systematic review*” y “*COPD*” o “*chronic obstructive pulmonary*”, y se realizaron diversas búsquedas usando estrategias similares en la base de revisiones de la Colaboración Cochrane, las web de agencias de evaluación de tecnologías españolas e internacionales y el metabuscador Google. Adicionalmente, se revisaron manualmente las referencias bibliográficas de los estudios de revisión seleccionados.

Una vez seleccionadas las revisiones se obtuvieron también los ensayos clínicos incluidos en las mismas que evaluaban intervenciones de DM/CCM e incluían endpoints de CVRS, con objeto de obtener información no reportada en las revisiones y contrastar los resultados reflejados en las mismas. Se seleccionaron exclusivamente aquellos ensayos clínicos aleatorizados que comparaban resultados en calidad de vida de programas de atención a pacientes con EPOC estable implantados en atención ambulatoria. Se excluyó el resto de diseños, aquellos estudios que no incluían calidad de vida (aunque los artículos revisados sí la incluyesen) o aquellos fuera del ámbito de la atención extrahospitalaria. Se excluyeron también los ensayos que, a pesar de poder incluir algún componente de interés, centraban su pregunta de investigación en la evaluación de intervenciones diferentes a las dimensiones de los modelos de atención a la cronicidad (por ejemplo, programas de rehabilitación pulmonar, acupuntura, o ejercicio). No se excluyeron los estudios en los que el grupo control no contemplaba cuidados habituales sino algún otro tipo de intervención.

3.2.4. SELECCIÓN DE ESTUDIOS

Inicialmente se revisaron, independientemente por los dos investigadores (SP y AGS), los resúmenes de los artículos hallados en la búsqueda de Pubmed, excluyendo aquellos en que ambos coincidieron en que no reunían los criterios de inclusión o cumplían alguno de los de exclusión. En las otras bases de datos se realizaron búsquedas independientes por cada uno de los investigadores y se realizó una puesta en común para aquellos seleccionados como potencialmente útiles por cualquiera de los investigadores. Los trabajos potencialmente incluíbles fueron recuperados en texto completo y su inclusión o exclusión definitiva se decidió por consenso. La selección de ensayos clínicos individuales incorporados a las revisiones fue realizada por uno solo de los autores (AGS).

3.2.5. EXTRACCIÓN DE DATOS

De las revisiones incluidas se extrajo, también de forma independiente por ambos autores, información sobre autores, año de publicación, país de origen de la institución a la que pertenecía el primer autor, marco utilizado para definir el DM/CCM, estudios incluidos, calidad de los estudios tal y como fue valorada en la revisión, tipo de intervención o intervenciones evaluadas, instrumentos de calidad de vida utilizados, resultados cuantitativos (cuando existía un meta-análisis) y conclusión cualitativa de los autores sobre la efectividad de las intervenciones. En el caso de los ensayos clínicos individuales se extrajo información sobre autor y año de publicación, país en que se realizó el ensayo, población incluida, diseño, componentes de DM/CCM evaluados y número de componentes incluidos en la intervención, tipo de grupo control.

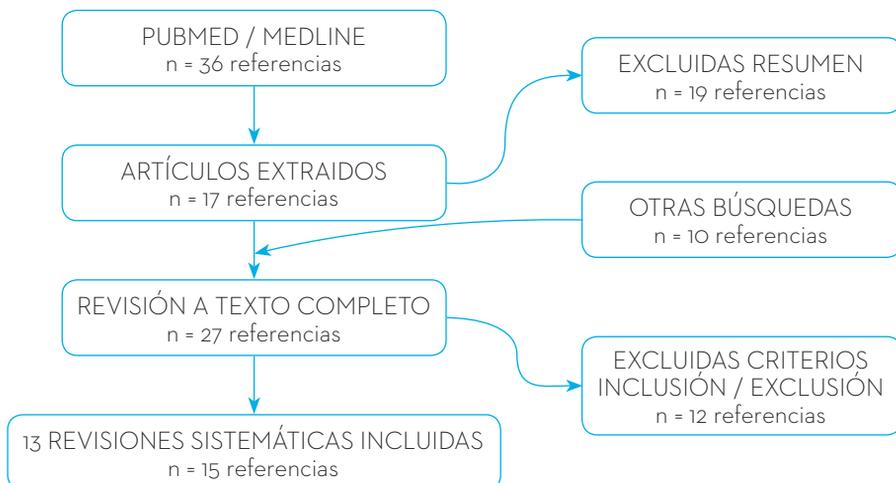
3.2.6. ANÁLISIS

La gran heterogeneidad de las revisiones halladas (diseños, definición de las intervenciones, componentes incluidos, criterios de inclusión y exclusión de estudios individuales, medidas de calidad de vida, forma de presentación de los resultados, etc.), no aconsejó la síntesis cuantitativa de los resultados mediante técnicas de meta-análisis, limitándose el análisis a la descripción de las características de los estudios y a la síntesis narrativa de sus resultados.

3.3. RESULTADOS

A partir de la búsqueda bibliográfica en Pubmed se identificaron un total de 36 referencias. A través de la lectura del título y resumen, se extrajeron 17 artículos de potencial interés (Figura 3.1). El resto de búsquedas ofreció un total de 10 referencias adicionales, revisándose a texto completo un total de 27 artículos o

documentos de los que 13 se excluyeron por no cumplir los criterios de inclusión o cumplir alguno de los de exclusión, quedando 13 revisiones sistemáticas (15 artículos, de los que 3 correspondían a versiones y actualizaciones de la misma revisión) seleccionadas para el análisis²²⁻³⁶.



Tres publicaciones correspondían a una misma revisión sistemática y su actualización^{22,23,28}.

Figura 3.1. Resultados de la búsqueda y selección de revisiones sistemáticas.

Las 13 revisiones incluidas utilizaron 35 estudios individuales (reportados en 36 artículos) que cumplían los criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión para la selección de artículos individuales³⁷⁻⁷². Existe una notable variabilidad en el diseño de estos ensayos, y se emplean diferentes instrumentos de calidad de vida, lo que dificulta la agregación y síntesis de resultados en las revisiones. El rango de duración de las intervenciones va desde 45 días hasta 2 años. El criterio de inclusión de pacientes es menos dispar, predominando la inclusión de pacientes con sintomatología moderada a severa, que han sufrido algún/os episodio/s de exacerbación, es decir pacientes con cierto grado de complejidad. La calidad de los estudios es, en término medio, moderada, en parte por la imposibilidad de enmascarar el proceso de asignación, la frecuencia de abandonos o el limitado tamaño muestral en varios ensayos.

Hay que señalar también la gran variabilidad de las revisiones para incluir o excluir los ensayos clínicos con medidas de calidad de vida Tabla 3,2, oscilando entre las revisiones que incluyen hasta 16 de los 35 ensayos, a revisiones que incluyen sólo 3 de estos estudios individuales. Esta variabilidad no se debe sólo a la cronología de las revisiones (obviamente, las más recientes pueden incluir ensayos que aún

no se habían publicado en las más antiguas), sino también –y quizás sobre todo– a las diferentes definiciones empleadas para identificar que son intervenciones de *Disease Management*, *Care Chronic Model* o similares. Los ensayos clínicos más incorporados a las revisiones son el de Bourbeau et al.⁵⁶(citado en 10 de las 13 revisiones) y el de Monninkhof et al.⁵⁵(citado en 9 revisiones). En sentido contrario, 18 de los ensayos son citados en menos de 3 de las 13 revisiones sistemáticas.

En cuanto a las características de las revisiones Tabla 3.3, los países de la institución de afiliación del primer autor fueron Holanda (n=4), Canadá (n=3), Estados Unidos (n=2), Reino Unido (n=2), Australia (n=1) e Islandia (n=1). Cronológicamente, las revisiones se publicaron en los últimos 10 años (entre 2003 y 2013), 3 antes de 2005, 7 entre 2005-2009 y 3 entre 2010-2013.

Tabla 3.2. Ensayos clínicos con resultados de calidad de vida relacionada con la salud incluidos en las revisiones sistemáticas seleccionadas

Revisiones Sistemáticas	Ensayos clínicos												
	Cockcroft 1987 (37)	Blake 1990 (38)	Littlejohns 1991 (39)	Wijkstra 1995 (41)	Sassi-Damborn 1995 (40)	Bendstrup 1997 (42)	Cambach 1997 (43)	Watson 1997 (44)	Gourley 1998 (46)	Emery 1998 (45)	Smith 1999 (48)	Gallefoss 2000 (47)	Benhke 2000 (49)
Sin 2003 (24)							x					x	
Taylor 2005 (25)	x		x								x		
Adams 2007 (26)	x	x	x		x		x	x	x			x	x
Blackstock 2007 (27)			x				x	x	x			x	
Effing 2007 (28)	x	x	x				x	x	x			x	
Niesink 2007 (29)									x				
Peytremann 2008 (30)													
Lemmens 2008 (31)											x		
Clark 2009 (32)	x						x		x			x	
Steuken 2009 (33)											x		
Sikich 2012 (34)													
Nurmatov 2012 (35)													
Jonsdottir 2013 (36)													
TOTAL	4	2	4	2	2	1	1	5	6	5	3	5	2

(Continúa en la siguiente página)

		Ensayos clínicos																									
		Ringbaek 2010 (70)	Egan 2002 (53)	Lee 2002 (52)	Weinberger 2002 (51)	Hermiz 2002 (50)	Bourbeau 2003 (56)	Hernández 2003 (54)	Monnikhof 2003 (55)	Rea 2004 (59)	Hesselink 2004 (57)	Martin 2004 (58)	Aiken 2006 (62)	Boxall 2005 (60)	Coulas 2005 (61)	Soler 2006 (63)	García-Aymerich 2007(65)	Vrijhoef 2007 (66)	Sridhar 2008 (67)	Koff 2009 (68)	Rice 2010 (69)	van Wetering 2010 (71)	Bucknall 2012 (72)	TOTAL			
Revisiones Sistemáticas	Sin 2003 (24)				x	x	x	x	x	x	x															5	
	Taylor 2005 (25)		x		x	x																				7	
	Adams 2007 (26)		x		x	x	x																			16	
	Blackstock 2007 (27)						x		x	x																7	
	Effing 2007 (28)						x		x	x				x												13	
	Niesink 2007 (29)	x					x		x	x																8	
	Peytremann 2008 (30)						x		x	x							x									5	
	Lemmens 2008 (31)		x		x	x	x	x	x	x											x					13	
	Clark 2009 (32)		x			x	x	x	x	x					x						x					14	
	Steyten 2009 (33)		x		x	x	x			x												x				12	
	Sikich 2012 (34)									x													x			5	
	Nurmatov 2012 (35)		x																				x			4	
	Jonsdottir 2013 (36)																							x		3	
	TOTAL	1	6	2	4	6	10	4	6	9	2	2	1	3	2	3	1	1	1	3	2	2	1	1	1	1	3

En relación al marco conceptual utilizado en las revisiones sistemáticas, 4 estudios estructuraban su discurso introductorio y conceptual y su estrategia de búsqueda en el concepto de *disease management*, si bien la definición empleada es diferente en todos ellos^{24, 30, 31, 33}. Otros 4 estudios utilizan el *Chronic Care Model* como su marco de referencia, aunque sólo 2 de ellos utilizan esta denominación^{26, 33}, mientras que los otros emplean denominaciones diferentes (*chronic disease management* en un caso²⁹ e intervenciones holísticas en el otro³⁵). El resto de revisiones parte de los componentes del DM, con 4 estudios que evalúan la efectividad de las intervenciones para incrementar los autocuidados^{22, 27, 28, 36}, un estudio que evalúa el componente de atención multidisciplinar³⁴ y un último estudio que revisa las intervenciones de gestión de casos por parte de enfermería²⁵. Seis revisiones —en general, las de publicación más reciente— sólo incluyeron intervenciones combinadas (con al menos 2 componentes del CCM)^{30, 31, 33-35}, mientras que las otras 7 permitían la inclusión de intervenciones con un solo componente (como programas educativos aislados, de modificación de hábitos o comportamientos, u otros).

También es muy variable entre revisiones los criterios utilizados para la selección de estudios en función de su diseño Tabla 3.3. Algunas sólo incluyen ensayos clínicos con asignación aleatoria^{24, 25, 29, 34}, mientras que otras admiten también ensayos sin aleatorización^{27, 28, 35} y algunas otras otros tipos de diseños como los antes-después, con o sin grupo control, y las series temporales^{26, 30, 31, 33}. En algún caso incluyen otras revisiones sistemáticas³² y estudios transversales³⁶. El tipo de pacientes incluidos es, típicamente, definido genéricamente como pacientes con EPOC, aunque en algunos casos detallan características como la edad, la gravedad del cuadro, o la exclusión de algunos grupos como los hospitalizados, paliativos o terminales. En la práctica, la mayor parte de ensayos utilizados reclutaron adultos no hospitalizados, con EPOC moderada a grave, y no abordaban el manejo de las exacerbaciones o descompensaciones agudas.

La mayor parte de los trabajos Tabla 3.3 utilizó algún método para valorar la calidad de los estudios incluidos, como la escala de Jadad^{25, 28, 30}, el GRADE^{28, 34} o el *Health Technology Assessment Disease Management Instrument*^{30, 31, 33}. En general, las revisiones tienden a valorar como moderada, y en algunos casos como baja, la calidad de los estudios individuales que incluyeron.

La mayor parte de las revisiones, conforme a los ensayos de origen, compararon las respectivas intervenciones con cuidados habituales, pero en algunos casos se comparan con otras intervenciones o se hacen análisis estratificados en función del número de componentes o alguna otra característica Tabla 3.4. Todas las revisiones incluyeron estudios que utilizan diferentes instrumentos de calidad de vida siendo los más utilizados los instrumentos específicos de EPOC, especialmente el SGRQ (n=19, sobre los 35 ensayos incluidos en este estudio), y el CRQ (n=9 de 36), pero también se emplean escalas genéricas como el SF-36 (n=4), el *Sickness Impact Profile* (SIP), el *General Health Questionnaire* (GHQ), y otros, incluyendo escalas de depresión y ansiedad. Buena parte de las revisiones combinan instrumentos específicos y genéricos, aunque para los meta-análisis sólo se utilizaron específicos.

Tabla 3.2. Características de las revisiones sistemáticas incluidas

Autor/ año/ País	Perspectiva (definición) y criterios de selección	Población	Diseños incluidos	Periodo revisado	Evaluación de la calidad de los estudios e instrumentos utilizados
Sin 2003 ²⁴ , Canadá	Gestión de enfermedades (coordinación de recursos a lo largo del sistema sanitario para promover la continuidad asistencial e incrementar el conocimiento y capacidad de manejo de la enfermedad por los pacientes). Criterio: educación para el paciente, seguimiento o autocuidados.	EPOC	RCT	1980-2002	Escala: no. Restringe análisis a RCT "bien diseñados".
Taylor 2005 ²⁵ , Reino Unido	Gestión de enfermedades crónicas liderada por enfermería (gestión de casos de grupos de alto riesgo con necesidades complejas en un entorno de integración de cuidados). Criterio: Intervenciones de gestión de casos lideradas predominantemente por enfermería.	EPOC moderada a severa	RCT	1980-2005	Escala: Jadad y listado de consenso. Calidad: 2b (RCT de baja calidad) o 1b (RCT con IC95 % amplio o no reportado).
Adams 2007 ²⁶ , EE.UU.	Modelo de atención a crónicos (mejora de la gestión, la prevención de complicaciones o la obtención de resultados en pacientes crónicos). Criterio: al menos 1 de las 4 dimensiones del CCM (autocuidados, cambio organizativo, apoyo a la toma de decisiones y sistemas de información).	EPOC	CT, CBA	1966-2005	Escala: US Preventive Services Task Force. Calidad: 1 estudio alta calidad, 4 moderada y 20 baja.
Blackstock 2007 ²⁷ Australia	Intervenciones educativas específicas en EPOC, incluyendo autocuidados. Criterio: al menos en una ocasión el/los participantes interactúan presencialmente con un profesional sanitario.	EPOC	CT	-2005	Escala: PEDRro. Calidad: 50 % estudios con puntuación de 6 sobre 8.

(Continúa en la siguiente página)

Autor/ año/ País	Perspectiva (definición) y criterios de selección	Población	Diseños incluidos	Periodo revisado	Evaluación de la calidad de los estudios e instrumentos utilizados
Effing 2007 ^{22,23,28} , Holanda	Autocuidados (educación para mejorar habilidades en cuidados, guiar cambios en comportamientos de salud, y proveer apoyo emocional). Criterio: intervenciones que transfieren información sobre EPOC y su manejo (escrita, verbal, visual, audio) o guías de autocuidados.	EPOC	CT	1985-2006	Escalas: Jadad y GRADE. Calidad: Jadad (9 estudios con 3 sobre 5, 4 con 2 puntos y 1 con 1); GRADE (calidad de la evidencia moderada)
Niesink 2007 ²⁹ , Holanda	Gestión de enfermedades crónicas (aproximación sistemática a los cuidados usando múltiples modalidades de atención y tratamiento). Criterio: al menos uno de determinados componentes (equipo multidisciplinar, vía clínica, seguimiento clínico, gestión de casos, autocuidados o formación a pacientes).	EPOC	RCT	1995-2006	Escalas: Cochrane Back Review Group. Calidad: moderada.
Lemmens 2008 ³¹ , Holanda	Gestión de enfermedades (provisión de cuidados coordinados en todo el sistema de atención y apoyo en herramientas para poblaciones específicas: educación, guías, sistemas de información). Criterio: intervenciones combinadas con al menos 2 componentes: educación a pacientes, educación a profesionales y expansión / revisión de roles profesionales.	EPOC >16 años	CT, CBA, BA, TS	1995-2008	Escalas: HTA-DM Calidad: 14 estudios de buena calidad, 22 de calidad moderada.

(Continúa en la siguiente página)

Autor/ año/ País	Perspectiva (definición) y criterios de selección	Población	Diseños incluidos	Periodo revisado	Evaluación de la calidad de los estudios e instrumentos utilizados
Peytremann 2008 ³⁰ , Canadá	Gestión de enfermedades (atención coordinada e integral a lo largo del curso de la enfermedad y a través de la organización asistencial). Criterio: >1 componente, >1 profesionales implicados, autocuidados y al menos 1 componente con <1 año de duración.	EPOC. Excluye hospitalizados, paliativos y terminales	CT, BA	-2006	Escala: Jadad, Cochrane Collaboration Handbook, HTA-DM. Calidad: Jadad, valor máximo de 3 puntos.
Clark 2009 ³¹ , EE.UU.	Autocuidados (Intervenciones clínicas, psicosociales y educativas con el fin de capacitar a los individuos a manejar de forma independiente su condición clínica, siguiendo los consejos e indicaciones de los profesionales). Criterios: intervenciones de autocuidados.	EPOC	RCT, RS	NC	NC
Steuten 2009 ³² , Holanda	Gestión de enfermedades y Modelo de atención a crónicos (rol central de liderazgo y coordinador de cuidados del médico de atención primaria, implicación, activación y responsabilización del paciente; foco en el paciente y su bienestar mediante programas de expansión y coordinación de cuidados). Criterios: intervenciones con al menos 2 componentes: apoyo a los autocuidados, diseño del sistema de provisión, apoyo a la toma de decisiones y sistemas de información clínica.	EPOC (adultos)	RCT, CT, CBA	1995-2007	Escala: HTA-DM. Calidad: moderada, con mediana en 65 sobre 100 puntos.

(Continúa en la siguiente página)

Autor/ año/ País	Perspectiva (definición) y criterios de selección	Población	Diseños incluidos	Período revisado	Evaluación de la calidad de los estudios e instrumentos utilizados
Sikich 2012 ³⁴ , Canadá	Cuidados multidisciplinarios (profesionales de diversas disciplinas trabajan conjuntamente para ofrecer una atención integral que aborda todas las necesidades psicológicas y sanitarias). Criterio: intervenciones con profesionales de al menos 2 disciplinas.	EPOC >18 años	RCT	1995-2010	Escala: GRADE. Calidad: baja para los resultados de CVRS (estimación de efectos muy incierta).
Nurmatov 2013 ³⁵ , Reino Unido	Intervenciones holísticas (abordan las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los cuidados). Criterio: intervenciones con al menos 3 de las 4 dimensiones holísticas.	EPOC severa	CT	1990-2002	Escala: NC Calidad: Riesgo de sesgo moderado en 2 estudios y elevado en 1.
Jonsdottir 2013 ³⁶ , Islandia	Autocuidados (programas/ intervenciones de autocuidados incluyendo intervenciones educativas de autogestión). Criterios: autocuidados.	EPOC moderada a severa	RCT, CS	2007-2012	NC

Nota: EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; RCT: ensayo clínico con asignación aleatoria; CT: ensayos clínicos con o sin aleatorización; CBA: estudio controlado antes-después; BA: estudio antes-después sin grupo control; CS: estudio transversal; TS: estudio de series temporales; RS: revisión sistemática; NC: No consta; CVRS: calidad de vida relacionada con la salud; HTA-DM: Health Technology Assessment Disease Management Instrument; CCM: Chronic Care Model.

Sólo en 5 de las 14 revisiones se utilizó el meta-análisis Tabla 3.4 y siempre para hacer análisis parciales, dada la imposibilidad de agregar resultados por utilizarse instrumentos con escalas diferentes, y por la gran heterogeneidad en la intensidad y persistencia en el tiempo de las intervenciones y en los criterios de inclusión. Todos los meta-análisis se hicieron con el SGRQ que mostró resultados estadísticamente significativos pero sin alcanzar la diferencia clínica mínimamente relevante de 4 puntos (-2,5, -2,58 y -2,52) en tres revisiones de DM y autocuidados^{24, 28, 31}, se situó en los 4 puntos (-4,05) en una revisión de atención pluridisciplinar (34), y no fue significativo (+0,06) en la dirigida a programas de *case management* liderados por enfermeras²⁵.

Cuando no fue posible sintetizar y agregar la información en forma de meta-análisis (y para los resultados no sintetizables), las revisiones describen individualmente los resultados de los diferentes instrumentos. En general, estas descripciones son coincidentes con lo ya señalado para los meta-análisis y se sitúan entre la no existencia de diferencias significativas entre los grupos intervención y control (especialmente cuando se refieren a instrumentos genéricos) o la presencia de diferencias significativas pero muy modestas (más frecuente cuando se refieren a instrumentos específicos). La descripción de otras medidas de resultado relacionadas con la calidad de vida (síntomas o disnea, capacidad para el ejercicio, función pulmonar) tiende a considerarse no significativa en la mayor parte de las revisiones.

En las conclusiones cualitativas, los autores consideran que no existe suficiente evidencia de la efectividad de los programas de DM/CCM sobre la mejora de la calidad de vida en los pacientes con EPOC en 8 de las 13 revisiones analizadas^{24-28, 33, 35, 36}, en otras 4 consideran que existe evidencia de beneficios modestos^{29-31, 34}, y en 1 concluyen que son efectivas³², aunque se refieren especialmente a las intervenciones que combinan al menos 3 componentes de CCM^{61, 65, 66}. La incapacidad para alcanzar diferencias con significación estadística, o cuando ésta se alcanza, su dudosa relevancia desde el punto de vista clínico, son los argumentos esenciales que sitúan como no concluyente la efectividad de los programas de DM/CCM. La demostración de efectos limitados (impacto positivo en algunas dimensiones de los instrumentos de calidad de vida, pero no en otras ni en las dimensiones de salud global) explica también la razonable dosis de incertidumbre acerca de la efectividad de las intervenciones analizadas. Casi todas las revisiones extienden esta incertidumbre a otras medidas de resultados (síntomas o disnea, capacidad para el ejercicio, función pulmonar, consumo de servicios, etc.) y son sólo algo más concluyentes en el caso de la mortalidad (que no se vería afectada por los programas de DM/CCM) y las readmisiones hospitalarias (que mostrarían cierta tendencia a la reducción). Hay que señalar que, pese a estos resultados, prácticamente todos los trabajos se posicionan a favor de la atención integrada y sugieren que son necesarios más trabajos y mejor diseñados (ensayos clínicos, instrumentos de medición de la CVRS más sensibles) para demostrar su efectividad.

Tabla 3.4. Resultados meta-análisis

Autor/año/ País	Grupo Intervención	Grupo Control	Instrumentos CVRS	Resultados Meta-análisis	Resultados narrativos	Conclusión cualitativa revisión
Sin 2003 ²⁴ , Canadá	DM	Cuidados habituales	SGRQ CRQ	SGRQ, I: -2,5 (IC: -4,8;-0,1)	No se comentan.	La efectividad de los programas de DM sobre la CVRS de los pacientes con EPOC es incierta. No muestran efectividad sobre la supervivencia o el riesgo de hospitalización.
Taylor 2005 ²⁵ , Reino Unido	CM liderado por enfermería	Cuidados habituales	SGRQ	SGRQ, I: 0,06 (IC: -0,14;0,26)	Escasa evidencia en intervenciones de corta duración. Las de larga duración no son efectivas sobre la mortalidad, CVRS, bienestar psicológico, incapacidad o función pulmonar, y dudosas sobre los reingresos.	No existe evidencia para apoyar el Case Management liderado por enfermeras en pacientes con EPOC, aunque la información es escasa para excluir posibles beneficios.
Adams 2007 ²⁶ , EE.UU.	CCM	Cuidados habituales u otras intervenciones	SGRQ, CRQ SF-12, COPD, SIP, GHQ, QWB, HSQ	REVISIÓN NARRATIVA	No diferencias entre CCM y controles en síntomas, CVRS, función pulmonar, estado funcional, aunque sí en visitas a urgencias y hospitalizaciones para las intervenciones con al menos 2 componentes de CCM.	No hay evidencia de la efectividad de los programas de CCM sobre la CVRS de los pacientes con EPOC, aunque los programas con al menos 2 componentes podrían ser efectivos para reducir la utilización de algunos servicios.

(Continúa en la siguiente página)

Autor/año/ País	Grupo Intervención	Grupo Control	Instrumentos CVRS	Resultados Meta-análisis	Resultados narrativos	Conclusión cualitativa revisión
Blackstock 2007 ²⁷ , Australia	Intervenciones educativas y autocuidados	Cuidados habituales	SGRQ, CRQ SF-36, SIP, HSG2.0	REVISIÓN NARRATIVA	Las intervenciones educativas generales no son efectivas sobre la CVRS, utilización de servicios, capacidad para el ejercicio o función pulmonar. Las intervenciones centradas en los autocuidados muestran una tendencia a la mejora de la CVRS y utilización de servicios, pero los resultados no son significativos.	No se recomiendan las intervenciones educativas generales. Las intervenciones centradas en los autocuidados no son concluyentes.
Niesink 2007 ²⁹ , Holanda	Chronic disease management	Cuidados habituales	SGRQ, CRQ SF-36, SIP	REVISIÓN NARRATIVA	5 (de 10) estudios (incluyendo los 3 en atención primaria) reportaron diferencias estadísticamente significativas en una o más dimensiones del instrumento de calidad de vida correspondiente.	Los programas de DM en atención primaria mejoraron la CVRS, aunque la calidad de los estudios es subóptima. Muchos programas de DM son limitados.

(Continúa en la siguiente página)

Autor/año/ País	Grupo Intervención	Grupo Control	Instrumentos CVRS	Resultados Meta-análisis	Resultados narrativos	Conclusión cualitativa revisión
Blackstock 2007 ²⁷ , Australia	Intervenciones educativas y autocuidados	Cuidados habituales	SGRQ, CRQ SF-36, SIP, HSG2.0	REVISIÓN NARRATIVA	Las intervenciones educativas generales no son efectivas sobre la CVRS, utilización de servicios, capacidad para el ejercicio o función pulmonar. Las intervenciones centradas en los autocuidados muestran una tendencia a la mejora de la CVRS y utilización de servicios, pero los resultados no son significativos.	No se recomiendan las intervenciones educativas generales. Las intervenciones centradas en los autocuidados no son concluyentes.
Peytremann 2008 ³⁰ , Canadá	DM con varios componentes	No especificado	SGRQ, CRQ SF-36, EQ-5D, QWB	REVISIÓN NARRATIVA	1 estudio halló diferencias significativas entre el GI y el GC en las 4 dimensiones del CRQ, otros dos en algunas dimensiones del SGRQ o el CRQ, y cuatro no reportaron diferencias. Mejoran la capacidad para el ejercicio y reducen las readmisiones, pero no la mortalidad.	Los programas de DM mejoran modestamente la CVRS, la capacidad para el ejercicio y las readmisiones, pero no la mortalidad.

(Continúa en la siguiente página)

Autor/año/ País	Grupo Intervención	Grupo Control	Instrumentos CVRS	Resultados Meta-análisis	Resultados narrativos	Conclusión cualitativa revisión
Lemmens 2008 ³¹ , Holanda	DM con varios componentes	Cuidados habituales o intervenciones con 1 sólo componente	SGRQ, CRQ, QOL-R1Q SF-36, SF- 12, Illness IS, EQ-5D, GHQ, HSQ, COOP_W	SGRQ_I: -2,52 (IC: -5,00;-0,05) SGRQ_S: -1,34 (IC: -4,20;1,52) SGRQ_A: -2,36 (IC: -5,36;0,65) SGRQ_I: -2,60 (IC: -5,12;-0,07)	Los programas de DM mejoraron modesta pero significativamente varios dominios de CVRS. No mostraron efectos sobre las visitas a urgencias, la función pulmonar y los síntomas. Los programas con 3 componentes redujeron las readmisiones.	Pese a la heterogeneidad de los estudios, los programas de DM (especialmente con 3 ó más componentes) son "prometedores" para mejorar la CVRS, y reducir la hospitalizaciones.
Clark 2009 ³² , EE.UU.	Intervenciones clínicas, psicosociales y educativas.	Cuidados habituales u otras intervenciones	SGRQ, CRQ QWB, SF-12, SF-36, SIP	REVISIÓN NARRATIVA	En los cuatro estudios algunas dimensiones de los instrumentos de calidad de vida mejoran, de forma modesta, la CVRS. La evidencia sobre otros resultados clínicos es muy débil.	Los resultados sugieren la efectividad de las intervenciones de DM para mejorar modestamente la CVRS en los pacientes con EPOC. La evidencia respecto a otros resultados es aun más débil.
Jonsdottir 2013 ³⁶ , Islandia	Autocuidados	Cuidados habituales	SGRQ, CRQ	REVISIÓN NARRATIVA	3 estudios: 2 no reportaron diferencias entre grupos y el otro halló mejoras estadísticamente pero no clínicamente relevantes.	La efectividad de las intervenciones de autocuidados permanece inconcluyente.

(Continúa en la siguiente página)

Autor/año/ País	Grupo Intervención	Grupo Control	Instrumentos CVRS	Resultados Meta-análisis	Resultados narrativos	Conclusión cualitativa revisión
Sikich 2012 ³⁴ , Canadá	Atención multi- disciplinar	Atención uni- disciplinar	SGRQ, EQ-5D	SGRQ, I: -4,05 (IC: -6,47;-1,63)	Mejora estadísticamente significativa en el GI versus GC en los tres estudios.	Intervenciones efectivas sobre hospitalización, visitas a urgencias (evidencia de calidad) y CVRS (baja calidad). Resto de resultados no significativos y basados en evidencias de baja calidad.
Nurmatov 2012 ³⁵ , Reino Unido	Intervenciones holísticas	Cuidados habituales	SGRQ SF-36, SWB	REVISIÓN NARRATIVA	3 estudios: mejora significativa en uno (Tailandia), sólo en dos dimensiones del instrumento en el segundo, sin cambios en el tercero.	No existe evidencia robusta para informar el diseño de intervenciones holísticas efectivas.
Steuten 2009 ³³ , Holanda	CCM+DM	Cuidados habituales	SGRQ, CRQ, QOL-RIO SF-36, SF-12, EQ-5D, HSQ, COOP, GHQ, QWBS, SWBS	REVISIÓN NARRATIVA	En 8 de los 15 estudios que reportaron resultados de CVRS, se hallaron diferencias estadísticamente significativas, aunque en su mayor parte eran pequeñas y limitadas a sólo alguna dimensión del respectivo instrumento.	La relevancia clínica de las mejoras detectadas es incierta.
Nota: EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; CVRS: calidad de vida relacionada con la salud; CCM: Chronic Care Model.						

(Continúa en la siguiente página)

Respecto a la intensidad de la intervención, entendida como la utilización de un mayor número de componentes del DM/CCM, en la Tabla 3.5 se muestra, para los ensayos individuales incluidos en las revisiones, el número y tipo de componentes del CCM empleados en cada estudio. Once estudios analizaron intervenciones con un solo componente, en todos los casos se trata de programas educativos y/o de soporte a los autocuidados^{37-40, 42-45, 47, 49, 70}; otros 12 estudios evaluaron intervenciones dobles en las que, en todos los casos, se agregaron modificaciones del diseño del sistema de atención a la dimensión educativa y de autocuidados^{41, 46, 48, 50, 54, 55, 57, 58, 60, 63, 67, 72}; otros 9 estudios analizaron intervenciones con tres componentes de los que 8 agregaban elementos de apoyo a la toma de decisiones^{51, 52, 56, 61, 62, 64, 66, 69, 71} a los componentes previos y 1 se apoyaba en los sistemas de información clínica en uno de ellos⁶⁵. Y sólo 3 de los 35 estudios evaluaron programas exhaustivos que incorporaban los cuatro componentes relativos a la organización de la atención sanitaria^{53, 59, 68}. Llamativamente, ningún estudio hace referencia al componente del CCM relativo al rol del equipo asistencial en facilitar la interacción de los pacientes con la comunidad y los servicios sociales (enlace con grupos de apoyo, alianzas institucionales).

Tabla 3.5. Relación de estudios (n=35) y número de componentes del *Chronic Care Model*

Ensayo	Auto-cuidados	Cambio Organiz.	Apoyo decisiones	Sistemas Información
Cockcroft 1987 (37)	X			
Blake 1990 (38)	X			
Littlejohns 1991 (39)	X			
Sassi-Dambrosi 1995 (40)	X			
Bendstrup 1997 (42)	X			
Cambach 1997 (43)	X			
Watson 1997 (44)	X			
Emery 1998 (45)	X			
Gallefoss 2000 (47)	X			
Behnke 2000 (49)	X			
Ringbaek 2010 (70)	X			
Wijkstra 1995 (41)	X	X		
Gourley 1998 (46)	X	X		
Smith 1999 (48)	X	X		
Hermiz 2002 (50)	X	X		

(Continúa en la siguiente página)

Ensayo	Auto-cuidados	Cambio Organiz.	Apoyo decisiones	Sistemas Información
Hernández 2003 (54)	X	X		
Monnikhof 2003 (55)	X	X		
Hesselink 2004 (57)	X	X		
Martin 2004 (58)	X	X		
Boxall 2005 (60)	X	X		
Soler 2006 (63)	X	X		
Sridhar 2008 (67)	X	X		
Bucknall 2012 (72)	X	X		
Weinberger 2002 (51)	X	X	X	
Lee 2002 (52)	X	X	X	
Bourbeau 2003 (56), 2006 (64)	X	X	X	
Coultas 2005 (61)	X	X	X	
Aiken 2005 (62)	X	X	X	
Garcia-Aymerich 2007 (65)	X	X		X
Vrijhoef 2007 (66)	X	X	X	
Rice 2010 (69)	X	X	X	
van Wetering 2010 (71)	X	X	X	
Egan 2002 (53)	X	X	X	X
Rea 2004 (59)	X	X	X	X
Koff 2009 (68)	X	X	X	X

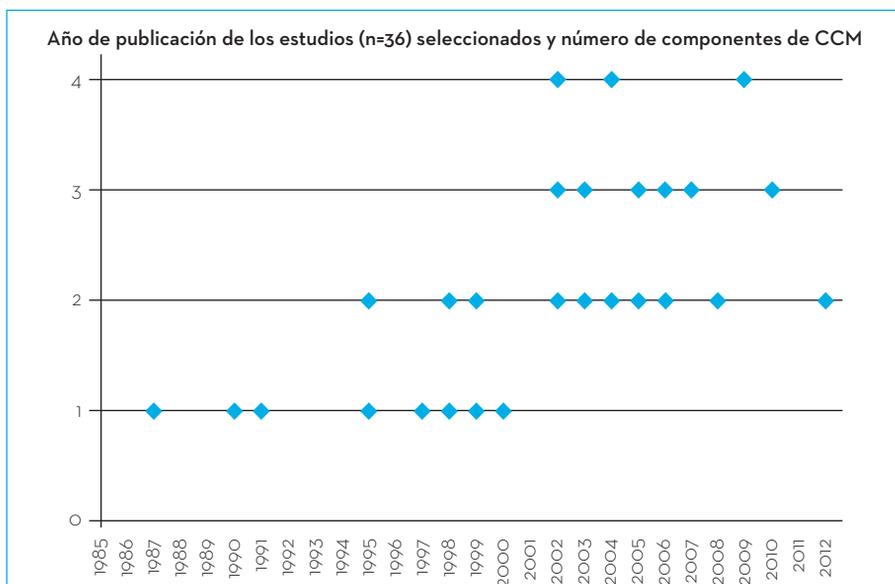
En otro terreno, también hay que señalar que existe una cierta asociación positiva entre la fecha de publicación de los estudios y la intensidad de las intervenciones evaluadas, lo que indica una sofisticación de los esfuerzos (Figura 3.2), bien por efecto aprendizaje (a partir de la constatación de la escasa efectividad de las intervenciones exclusivas con el componente educativo-autocuidados o de los ensayos y revisiones previos que señalaban una cierta asociación entre intensidad de la intervención y efectividad), bien por la generalización del apoyo al CCM en la mayor parte de países y la extensión de sus diversos componentes a la atención sanitaria real.

En todo caso, las revisiones sistemáticas tampoco son concluyentes en este aspecto. Adams *et al.*²⁶, realizaron un meta-análisis de los 4 ensayos que utilizaban

intervenciones combinadas con los cuatro componentes del modelo de cronicidad y utilizaban un instrumento común para la medición de la CVRS^{50, 53, 55, 56, 64} sin encontrar diferencias estadísticamente significativas en el SGRQ entre los grupos intervención y los grupos control con cuidados habituales. En la misma línea Taylor *et al.*²⁵ meta-analizaron los resultados globales en el SGRQ de tres intervenciones^{50, 55, 56, 64} sin hallar efectos en el grupo intervención. Estos resultados contrastan con los de Lemmens *et al.*³¹, que, aunque no hallaron diferencias significativas en los resultados del meta-análisis de tres estudios que comparan intervenciones con dos componentes del CCM^{50, 56, 64} versus cuidados habituales, si los hallaron al comparar las intervenciones con tres componentes versus cuidados habituales^{61, 65, 66}, sugiriendo una mayor efectividad cuanto más intenso es el programa de intervención.

3.4. DISCUSIÓN

En agregado, los resultados de esta aproximación de *revisión sistemática* de las revisiones sistemáticas que han valorado el impacto de los programas de DM/CCM sobre la CVRS de los pacientes con EPOC sugiere que este tipo de inter-



n: 36 publicaciones (correspondientes a 35 estudios). CCM: Chronic Care Model.

Figura 3.2. Relación entre año de publicación del ensayo y número de componentes del CCM en la intervención evaluada.

venciones no son efectivas, o sólo muy modestamente, para mejorar la calidad de vida. Este resultado vendría matizado por la posibilidad de que las intervenciones que combinan varios componentes si tuvieran cierta efectividad, aunque su impacto clínico sería también modesto. Las revisiones que analizan otros endpoints diferentes a la CVRS –aunque no se han revisado en este trabajo– sugieren que los programas de DM/CCM tampoco son efectivos (o, en el mejor de los casos, sólo de forma muy discreta) sobre la sintomatología/disnea, la capacidad para el ejercicio, la función pulmonar, la mortalidad por todas las causas o por EPOC, las exacerbaciones, las visitas a urgencias hospitalarias y el consumo de recursos, aunque algunas sugieren que sí podrían disminuir las hospitalizaciones.

Estos resultados, un tanto decepcionantes casi 25 años después de la publicación de los primeros ensayos clínicos en este campo³⁷⁻³⁹, se pueden explicar –aunque sólo parcialmente– por las propias características de los estudios primarios que hacen muy compleja su interpretación y su síntesis:

- Las intervenciones de DM/CCM varían notablemente en su estructura y contenidos, y son difíciles de describir mediante una definición sencilla ya que, típicamente, contienen componentes muy diversos. Las diferentes definiciones empleadas llevan a estrategias de búsqueda diferentes y a la inclusión de diferentes estudios en cada revisión.
- Cada intervención de DM/CCM incluye componentes diferentes que, adicionalmente, son operativizados de forma diferente y en diferentes contextos. Muchos de estos componentes pueden estar también presentes en intervenciones que no se acogen, al menos formalmente, a los marcos del DM/CCM. Las revisiones de la efectividad de muchos de estos componentes (equipos multidisciplinares, intensificación del seguimiento, atención domiciliaria, *case management*, seguimiento telefónico, planificación del alta, cambios organizativos, autocuidados, apoyo a la toma de decisiones, sistemas de información clínicos, etc.) los agregan o desagregan de forma arbitraria (al menos uno, al menos dos, tres o más, etc.), o combinan componentes que, aun bajo la misma etiqueta, responden a desarrollos prácticos muy diferentes (por ejemplo, programas educativos de semanas de duración vs. programas mantenidos en el tiempo). El resultado es la dificultad para conocer el valor sustantivo añadido por cada uno de estos componentes y las condiciones para que una u otra intervención tenga éxito.
- Los estudios que valoran la CVRS emplean instrumentos muy variados y dispares que, más allá de la mayor frecuencia de uso del SGRQ, hacen imposible la síntesis de resultados mediante técnicas meta-analíticas. En todo caso, e incluso cuando emplean el mismo instrumento, la heterogeneidad entre las intervenciones (intensidad, duración, agentes implicados, tipos de paciente, contexto organizativo, etc.) compromete su análisis combinado mediante técnicas de meta-análisis.

- El comparador más comúnmente utilizado, los cuidados habituales, no es un comparador inactivo y su calidad puede variar ostensiblemente de unos entornos a otros. Es posible que en organizaciones suficientemente desarrolladas para iniciar ensayos clínicos de DM/CCM, los cuidados habituales incorporen muchas de las prácticas incluidas en estos programas, reduciendo las diferencias entre los grupos de intervención y control. En todo caso, es otra fuente de heterogeneidad añadida a las dificultades para sintetizar los resultados.
- La calidad de los estudios incluidos en las revisiones sistemáticas, con algunas excepciones, es moderada o baja. No obstante, hay que señalar que en este tipo de estudios sería esperable que los problemas de calidad (especialmente los asociados a los diseños abiertos, efecto Hawthorne, sesgos de selección, e información, etc.) tendieran a beneficiar los resultados en el grupo intervención (antes que la reducción de diferencias entre grupos).
- Las revisiones seleccionadas (y los estudios primarios) apenas nombran algunos elementos que podrían influir en su éxito o fracaso (incentivos a los profesionales, clima organizacional y liderazgo, nivel socio-económico y educativo de los pacientes, etc.), aspectos relevantes para valorar cómo y sobre qué grupos deberían desarrollarse este tipo de programas.

Pero estas explicaciones parecen insuficientes para explicar la incertidumbre sobre la efectividad de las intervenciones de DM/CCM en pacientes con EPOC, máxime cuando en otras condiciones, como la insuficiencia cardiaca⁷³⁻⁷⁵ o la diabetes^{76, 77}, sujetas a estudios de características similares y con los mismos problemas de definición de las intervenciones, los resultados son claramente favorables a los programas de DM/CCM.

Una hipótesis alternativa para explicar la falta de impacto de los programas de DM/CCM en la EPOC podría buscarse en la efectividad del componente de “apoyo a la toma de decisiones clínicas”. Sólo 11 de los 35 ensayos seleccionados en este revisión hacían mención a este componente y en casi todos ellos parece hacer mención al uso de recordatorios, guías y trayectorias antes que a la implementación real de las intervenciones terapéuticas (medicamentosas, rehabilitadoras, etc.) que se han mostrado efectivas en la EPOC. Los broncodilatadores de acción prolongada (beta2-agonistas y anticolinérgicos) y los corticoides inhalados han demostrado reducciones del 20-25 % en la incidencia de exacerbaciones en pacientes con EPOC moderada-grave, y algunas combinaciones de estos fármacos aun conseguían reducciones mayores. La rehabilitación pulmonar se ha mostrado eficaz para mejorar la calidad de vida y la función de los pacientes con EPOC (aunque no la supervivencia a largo plazo). El oxígeno domiciliario reduce notablemente la mortalidad en pacientes con PaO₂ inferior a 60 mmHg (aunque no en el resto de pacientes). Parece razonable que el efecto de las intervenciones de DM/CCM, que esencialmente son intervenciones de cambio organizativo, sea

intermediado por su capacidad para conseguir mejorar la calidad de la atención en la provisión de este tipo de medidas basadas en la evidencia, y algunas otras (cesación tabáquica, vacunación antigripal, vacunación antineumocócica) con un fuerte impacto sobre los resultados clínicos.

3.4.1. LIMITACIONES

Nuestro trabajo arrastra todas las limitaciones de las revisiones sistemáticas incluidas, que se han comentado previamente, y que básicamente se resumen en extrema heterogeneidad, e imposibilidad de sintetizar los resultados. También existe en nuestro trabajo, como en cada una de las revisiones previas, un posible sesgo de selección de estudios determinado por el marco conceptual empleado que puede haber llevado a excluir revisiones (por ejemplo, terapéuticas) en las que alguno de los trabajos incorpora elementos de DM/CCM y, al contrario, a incluir algunas que, aun incorporando algunos elementos de DM/CCM, difícilmente serían consideradas por sus autores bajo este marco.

Una limitación adicional es que las revisiones seleccionadas incluyen en muchas ocasiones los mismos trabajos primarios y, por tanto, no son independientes sino que muestran un cierto grado de autocorrelación en sus resultados (en otras palabras, no se trata de que una serie de estudios independientes hayan llegado a concluir que la efectividad del DM/CCM en la EPOC es menor, sino que diversos trabajos que comparten fuentes parcialmente comunes llevan a esta conclusión), un matiz importante a la hora de valorar la validez de nuestras conclusiones.

3.4.2. IMPLICACIONES PARA LA GESTIÓN CLÍNICA Y SANITARIA

Los resultados de nuestro estudio muestran, en general, una inquietante escasa efectividad de los programas de DM/CCM para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPOC, que sería aún mayor en algunos tipos de intervención (con un solo componente, limitadas a aspectos educativos o de autocuidados, etc.). Algunos autores señalan que tampoco parecen tener efectos negativos y quizás podrían mejorar algunos resultados (en diversas revisiones hay efecto positivo sobre alguna medida de resultado, aunque dado el número de resultados evaluados podría tratarse de asociaciones espurias) pero esto no parece un argumento para apoyar el desarrollo de este tipo de intervenciones. Estos resultados obligan, en todo caso, a repensar los esquemas de DM/CCM en pacientes con EPOC, una condición que, previsiblemente, es diferente a otras donde los esquemas de autocuidados y otros componentes del DM/CCM sí parecen ser enormemente efectivos.

Parece de sentido común que las intervenciones tengan más impacto –en todo, calidad de vida incluida– cuando las decisiones se toman basadas en la mejor

evidencia disponible y la tecnología y los componentes educativos permiten: 1) recordar a los profesionales y a los pacientes qué deben hacer, cuándo y cómo, 2) facilitar a los pacientes más graves el contacto con el sistema –por ejemplo mediante atención o rehabilitación domiciliaria, el uso de sistemas de monitorización remota, o las visitas virtuales– en los periodos de estabilidad clínica, 3) establecer programas de gestión –especialmente de las pocas intervenciones de probada eficacia en la prevención de exacerbaciones y en la mejora de la calidad de vida, como los medicamentos y la rehabilitación– que mejoren la cobertura, persistencia y adherencia de los pacientes a estas medidas. La CVRS en la EPOC, más allá de especulaciones, está directamente relacionada con la prevención de exacerbaciones y diversos fármacos –siempre en función del estadio clínico y la situación de los pacientes– se han mostrado eficaces en este terreno. Las intervenciones de *medication review*, *medication management*, *pharmaceutical care* y similares debería ser un componente explícito de los programas de CCM.

En resumen, en nuestra opinión el replanteamiento de los programas de DM/CCM en la EPOC pasa, fundamentalmente, por evaluar estos programas en 2 niveles: 1) su capacidad para mejorar los procesos de atención con evidencia de efectividad en los subgrupos de pacientes concretos (uso de broncodilatadores, corticoides inhalados, rehabilitación pulmonar...etc.), y 2) su capacidad para mejorar los resultados clínicos como la CVRS u otros, capacidad que vendría determinada esencialmente por su impacto en la mejora de los procesos clínicos basados en la evidencia, antes que por el cambio organizativo en sí mismo o por las propias características de la intervención. En otras palabras, que los cuidados sean multidisciplinares, integrados, coordinados, liderados por enfermería, con componentes de autocuidados, telemedicina, etc., en sí mismos no tienen por qué suponer mejoras en los resultados clínicos. Sólo si estos cuidados se traducen en un incremento en las actuaciones con evidencia demostrada cabe esperar que el DM/CCM mejore los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes con EPOC.

3.5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Epstein RS, McGlynn M. Disease Management: What is it? *Disease Management and Health Outcomes*. ADIS International 1997;1:3-10.
2. Ellrodt G, Cook DJ, Lee J, Cho M, Hunt D, Weingarten S. Evidence-based disease management. *JAMA: the journal of the American Medical Association*. 1997 Nov 26;278(20):1687-92. PubMed PMID: 9388089.
3. Hunter DJ, Fairfield G. Disease management. *Bmj*. 1997 Jul 5;315(7099):50-3. PubMed PMID: 9233330. Pubmed Central PMCID: 2127038.
4. Krumholz HM, Currie PM, Riegel B, Phillips CO, Peterson ED, Smith R, et al. A taxonomy for disease management: a scientific statement from the American Heart Association Disease Management Taxonomy Writing Group. *Circulation*. 2006 Sep 26;114(13):1432-45. PubMed PMID: 16952985.

5. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective clinical practice: ECP*. 1998 Aug-Sep;1(1):2-4. PubMed PMID: 10345255.
6. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health affairs*. 2009 Jan-Feb;28(1):75-85. PubMed PMID: 19124857.
7. Simpson AC, Rucker GM. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: rethinking models of care. *QJM: monthly journal of the Association of Physicians*. 2008 Sep;101(9):697-704. PubMed PMID: 18669555.
8. Sonetti DA, Hospenthal AC, Adams SG. Integrated management strategies for chronic obstructive pulmonary disease. *J Multidiscip Healthc*. 2010;3:181-8. PubMed PMID: 21197367. Pubmed Central PMCID: 3004609. Epub 2011/01/05. eng.
9. Kirilloff LH, Carpenter V, Kerby GR, Kigin C, Weimer MP. American Thoracic Society, Medical Section of the American Lung Association. Skills of the health team involved in out-of-hospital care for patients with copd. *The American review of respiratory disease*. 1986 May;133(5):948-9. PubMed PMID: 3706910.
10. Scott IA. Chronic disease management: a primer for physicians. *Internal medicine journal*. 2008 Jun;38(6):427-37. PubMed PMID: 18298554.
11. Cranston JM, Crockett AJ, Moss JR, Pegram RW, Stocks NP. Models of chronic disease management in primary care for patients with mild-to-moderate asthma or COPD: a narrative review. *The Medical journal of Australia*. 2008 Apr 21;188(8 Suppl):S50-2. PubMed PMID: 18429736.
12. Martínez N. Effectiveness of integrated care programmes in adults with chronic conditions: a systematic review. Berna: Institute for Social and Preventive Medicine, University of Bern; 2012.
13. Hisashige A. The effectiveness and efficiency of disease management programs for patients with chronic diseases. *Global journal of health science*. 2013 Mar;5(2):27-48. PubMed PMID: 23445693.
14. Seemungal TA, Donaldson GC, Paul EA, Bestall JC, Jeffries DJ, Wedzicha JA. Effect of exacerbation on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 1998 May;157(5 Pt 1):1418-22. PubMed PMID: 9603117.
15. Stahl E, Lindberg A, Jansson SA, Ronmark E, Svensson K, Andersson F, et al. Health-related quality of life is related to COPD disease severity. *Health and quality of life outcomes*. 2005;3:56. PubMed PMID: 16153294. Pubmed Central PMCID: 1215504.
16. Ware JE, Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*. 1992 Jun;30(6):473-83. PubMed PMID: 1593914.
17. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns P. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. *The American review of respiratory disease*. 1992 Jun;145(6):1321-7. PubMed PMID: 1595997.
18. Jones PW. Interpreting thresholds for a clinically significant change in health status in asthma and COPD. *Eur Respir J*. 2002 Mar;19(3):398-404. PubMed PMID: 11936514.
19. Jaeschke R, Singer J, Guyatt GH. Measurement of health status. Ascertaining the minimal clinically important difference. *Controlled clinical trials*. 1989 Dec;10(4):407-15. PubMed PMID: 2691207.
20. Wyrwich KW, Fihn SD, Tierney WM, Kroenke K, Babu AN, Wolinsky FD. Clinically important changes in health-related quality of life for patients with chronic obstructive pulmonary disease: an expert consensus panel report. *Journal of general internal*

- medicine. 2003 Mar;18(3):196-202. PubMed PMID: 12648251. Pubmed Central PMCID: 1494834.
21. Morgan MD. Experience of using the CRQ (Chronic Respiratory Questionnaire). *Respir Med.* 1991 Sep;85 Suppl B:23-4. PubMed PMID: 1759017.
 22. Monninkhof E, van der Valk P, van der Palen J, van Herwaarden C, Partridge MR, Zielhuis G. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. *Thorax.* 2003 May;58(5):394-8. PubMed PMID: 12728158. Pubmed Central PMCID: 1746688.
 23. Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, Walters EH, et al. Self-management education for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane database of systematic reviews (Online).* 2003 (1):CD002990. PubMed PMID: 12535447. Epub 2003/01/22. eng.
 24. Sin DD, McAlister FA, Man SF, Anthonisen NR. Contemporary management of chronic obstructive pulmonary disease: scientific review. *JAMA: the journal of the American Medical Association.* 2003 Nov 5;290(17):2301-12. PubMed PMID: 14600189.
 25. Taylor SJ, Candy B, Bryar RM, Ramsay J, Vrijhoef HJ, Esmond G, et al. Effectiveness of innovations in nurse led chronic disease management for patients with chronic obstructive pulmonary disease: systematic review of evidence. *Bmj.* 2005 Sep 3;331(7515):485. PubMed PMID: 16093253. Pubmed Central PMCID: 1199024.
 26. Adams SG, Smith PK, Allan PF, Anzueto A, Pugh JA, Cornell JE. Systematic review of the chronic care model in chronic obstructive pulmonary disease prevention and management. *Archives of internal medicine.* 2007 Mar 26;167(6):551-61. PubMed PMID: 17389286.
 27. Blackstock F, Webster K. Disease-specific health education for COPD: a systematic review of changes in health outcomes. *Health education research.* 2007 Oct;22(5):703-17. PubMed PMID: 17138617.
 28. Effing T, Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane database of systematic reviews (Online).* 2007 (4):CD002990. PubMed PMID: 17943778. Epub 2007/10/19. eng.
 29. Niesink A, Trappenburg JC, de Weert-van Oene GH, Lammers JW, Verheij TJ, Schriyers AJ. Systematic review of the effects of chronic disease management on quality-of-life in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med.* 2007 Nov;101(11):2233-9. PubMed PMID: 17804213.
 30. Peytremann-Bridevaux I, Staeger P, Bridevaux PO, Ghali WA, Burnand B. Effectiveness of chronic obstructive pulmonary disease-management programs: systematic review and meta-analysis. *The American journal of medicine.* 2008 May;121(5):433-43 e4. PubMed PMID: 18456040.
 31. Lemmens KM, Nieboer AP, Huijsman R. A systematic review of integrated use of disease-management interventions in asthma and COPD. *Respir Med.* 2009 May;103(5):670-91. PubMed PMID: 19155168.
 32. Clark NM, Dodge JA, Partridge MR, Martinez FJ. Focusing on outcomes: making the most of COPD interventions. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease.* 2009;4:61-77. PubMed PMID: 19436690. Pubmed Central PMCID: 2672794.
 33. Steuten LM, Lemmens KM, Nieboer AP, Vrijhoef HJ. Identifying potentially cost effective chronic care programs for people with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2009;4:87-100. PubMed PMID: 19436687. Pubmed Central PMCID: 2672791. Epub 2009/05/14. eng.

34. Sikich N. Community-based multidisciplinary care for patients with stable chronic obstructive pulmonary disease (COPD): an evidence-based analysis. Ontario health technology assessment series. 2012;12(5):1-51. PubMed PMID: 23074433. Pubmed Central PMCID: 3384374.
35. Nurmatov U, Buckingham S, Kendall M, Murray SA, White P, Sheikh A, et al. Effectiveness of holistic interventions for people with severe chronic obstructive pulmonary disease: systematic review of controlled clinical trials. *PLoS one*. 2012;7(10):e46433. PubMed PMID: 23110052. Pubmed Central PMCID: 3479091.
36. Jonsdottir H. Self-management programmes for people living with chronic obstructive pulmonary disease: a call for a reconceptualisation. *Journal of clinical nursing*. 2013 Mar;22(5-6):621-37. PubMed PMID: 23398312.
37. Cockcroft A, Bagnall P, Heslop A, Andersson N, Heaton R, Batstone J, et al. Controlled trial of respiratory health worker visiting patients with chronic respiratory disability. *British medical journal*. 1987 Jan 24;294(6566):225-8. PubMed PMID: 3101821. Pubmed Central PMCID: 1245234.
38. Blake RL, Jr, Vandiver TA, Braun S, Bertuso DD, Straub V. A randomized controlled evaluation of a psychosocial intervention in adults with chronic lung disease. *Family medicine*. 1990 Sep-Oct;22(5):365-70. PubMed PMID: 2227172.
39. Littlejohns P, Baveystock CM, Parnell H, Jones PW. Randomised controlled trial of the effectiveness of a respiratory health worker in reducing impairment, disability, and handicap due to chronic airflow limitation. *Thorax*. 1991 Aug;46(8):559-64. PubMed PMID: 1926024. Pubmed Central PMCID: 463273.
40. Sassi-Dambron DE, Eakin EG, Kaplan RM. Treatment of dyspnea in COPD. A controlled clinical trial of dyspnea management strategies. *Chest*. 1995 Mar;107(3):724-9. PubMed PMID: 7874944.
41. Wijkstra PJ, Ten Vergert EM, van Altena R, Otten V, Kraan J, Postma DS, et al. Long term benefits of rehabilitation at home on quality of life and exercise tolerance in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1995 Aug;50(8):824-8. PubMed PMID: 7570431. Pubmed Central PMCID: 474891.
42. Bendstrup KE, Ingemann Jensen J, Holm S, Bengtsson B. Out-patient rehabilitation improves activities of daily living, quality of life and exercise tolerance in chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J*. 1997 Dec;10(12):2801-6. PubMed PMID: 9493664.
43. Cambach W, Chadwick-Straver RV, Wagenaar RC, van Keimpema AR, Kemper HC. The effects of a community-based pulmonary rehabilitation programme on exercise tolerance and quality of life: a randomized controlled trial. *Eur Respir J*. 1997 Jan;10(1):104-13. PubMed PMID: 9032501.
44. Watson PB, Town GI, Holbrook N, Dwan C, Toop LJ, Drennan CJ. Evaluation of a self-management plan for chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J*. 1997 Jun;10(6):1267-71. PubMed PMID: 9192927.
45. Emery CF, Schein RL, Hauck ER, MacIntyre NR. Psychological and cognitive outcomes of a randomized trial of exercise among patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 1998 May;17(3):232-40. PubMed PMID: 9619472. Epub 1998/06/10. eng.
46. Gourley GA, Portner TS, Gourley DR, Rigolosi EL, Holt JM, Solomon DK, et al. Humanistic outcomes in the hypertension and COPD arms of a multicenter outcomes study. *Journal of the American Pharmaceutical Association*. 1998 Sep-Oct;38(5):586-97. PubMed PMID: 9782692.

47. Gallefoss F, Bakke PS. Impact of patient education and self-management on morbidity in asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med.* 2000 Mar;94(3):279-87. PubMed PMID: 10783940. Epub 2000/04/28. eng.
48. Smith BJ, Appleton SL, Bennett PW, Roberts GC, Del Fante P, Adams R, et al. The effect of a respiratory home nurse intervention in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Australian and New Zealand journal of medicine.* 1999 Oct;29(5):718-25. PubMed PMID: 10630654.
49. Behnke M, Taube C, Kirsten D, Lehnigk B, Jorres RA, Magnussen H. Home-based exercise is capable of preserving hospital-based improvements in severe chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med.* 2000 Dec;94(12):1184-91. PubMed PMID: 11192954.
50. Hermiz O, Comino E, Marks G, Daffurn K, Wilson S, Harris M. Randomised controlled trial of home based care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Bmj.* 2002 Oct 26;325(7370):938. PubMed PMID: 12399344. Pubmed Central PMCID: 130059.
51. Weinberger M, Murray MD, Marrero DG, Brewer N, Lykens M, Harris LE, et al. Effectiveness of pharmacist care for patients with reactive airways disease: a randomized controlled trial. *JAMA: the journal of the American Medical Association.* 2002 Oct 2;288(13):1594-602. PubMed PMID: 12350190. Epub 2002/09/28. eng.
52. Lee DT, Lee IF, Mackenzie AE, Ho RN. Effects of a care protocol on care outcomes in older nursing home patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2002 May;50(5):870-6. PubMed PMID: 12028174.
53. Egan E, Clavarino A, BurrIDGE L, Teuwen M, White E. A randomized control trial of nursing-based case management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Lippincott's case management: managing the process of patient care. 2002 Sep-Oct;7(5):170-9. PubMed PMID: 12394555.
54. Hernandez C, Casas A, Escarrabill J, Alonso J, Puig-Junoy J, Farrero E, et al. Home hospitalisation of exacerbated chronic obstructive pulmonary disease patients. *Eur Respir J.* 2003 Jan;21(1):58-67. PubMed PMID: 12570110.
55. Monninkhof E, van der Valk P, van der Palen J, van Herwaarden C, Zielhuis G. Effects of a comprehensive self-management programme in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J.* 2003 Nov;22(5):815-20. PubMed PMID: 14621090.
56. Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M, Beaupre A, Begin R, et al. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med.* 2003 Mar 10;163(5):585-91. PubMed PMID: 12622605. Epub 2003/03/08. eng.
57. Hesselink AE, Penninx BW, van der Windt DA, van Duin BJ, de Vries P, Twisk JW, et al. Effectiveness of an education programme by a general practice assistant for asthma and COPD patients: results from a randomised controlled trial. *Patient education and counseling.* 2004 Oct;55(1):121-8. PubMed PMID: 15476999.
58. Martin IR, McNamara D, Sutherland FR, Tilyard MW, Taylor DR. Care plans for acutely deteriorating COPD: a randomized controlled trial. *Chronic respiratory disease.* 2004;1(4):191-5. PubMed PMID: 16281645.
59. Rea H, McAuley S, Stewart A, Lamont C, Roseman P, Didsbury P. A chronic disease management programme can reduce days in hospital for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Internal medicine journal.* 2004 Nov;34(11):608-14. PubMed PMID: 15546454.
60. Boxall AM, Barclay L, Sayers A, Caplan GA. Managing chronic obstructive pulmonary disease in the community. A randomized controlled trial of home-based pulmonary re-

- habilitation for elderly housebound patients. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation*. 2005 Nov-Dec;25(6):378-85. PubMed PMID: 16327534.
61. Coultas D, Frederick J, Barnett B, Singh G, Wludyka P. A randomized trial of two types of nurse-assisted home care for patients with COPD. *Chest*. 2005 Oct;128(4):2017-24. PubMed PMID: 16236850.
 62. Aiken LS, Butner J, Lockhart CA, Volk-Craft BE, Hamilton G, Williams FG. Outcome evaluation of a randomized trial of the PhoenixCare intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill. *Journal of palliative medicine*. 2006 Feb;9(1):111-26. PubMed PMID: 16430351.
 63. Soler JJ, Martinez-Garcia MA, Roman P, Orero R, Terrazas S, Martinez-Pechuan A. [Effectiveness of a specific program for patients with chronic obstructive pulmonary disease and frequent exacerbations]. *Arch Bronconeumol*. 2006 Oct;42(10):501-8. PubMed PMID: 17067516. Eficacia de un programa específico para pacientes con EPOC que presentan frecuentes agudizaciones.
 64. Bourbeau J, Collet JP, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C. Economic benefits of self-management education in COPD. *Chest*. 2006 Dec;130(6):1704-11. PubMed PMID: 17166985. Epub 2006/12/15. eng.
 65. Garcia-Aymerich J, Hernandez C, Alonso A, Casas A, Rodriguez-Roisin R, Anto JM, et al. Effects of an integrated care intervention on risk factors of COPD readmission. *Respir Med*. 2007 Jul;101(7):1462-9. PubMed PMID: 17339106.
 66. Vrijhoef HJ, Van Den Bergh JH, Diederiks JP, Weemhoff I, Spreeuwenberg C. Transfer of care for outpatients with stable chronic obstructive pulmonary disease from respiratory care physician to respiratory nurse--a randomized controlled study. *Chronic illness*. 2007 Jun;3(2):130-44. PubMed PMID: 18083668.
 67. Sridhar M, Taylor R, Dawson S, Roberts NJ, Partridge MR. A nurse led intermediate care package in patients who have been hospitalised with an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2008 Mar;63(3):194-200. PubMed PMID: 17901162.
 68. Koff PB, Jones RH, Cashman JM, Voelkel NF, Vandivier RW. Proactive integrated care improves quality of life in patients with COPD. *Eur Respir J*. 2009 May;33(5):1031-8. PubMed PMID: 19129289. Epub 2009/01/09. eng.
 69. Rice KL, Dewan N, Bloomfield HE, Grill J, Schult TM, Nelson DB, et al. Disease management program for chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2010 Oct 1;182(7):890-6. PubMed PMID: 20075385.
 70. Ringbaek T, Brondum E, Martinez G, Thogersen J, Lange P. Long-term effects of 1-year maintenance training on physical functioning and health status in patients with COPD: A randomized controlled study. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention*. 2010 Jan-Feb;30(1):47-52. PubMed PMID: 20068423.
 71. Van Wetering CR, Hoogendoorn M, Mol SJ, Rutten-van Molken MP, Schols AM. Short- and long-term efficacy of a community-based COPD management programme in less advanced COPD: a randomised controlled trial. *Thorax*. 2010 Jan;65(1):7-13. PubMed PMID: 19703824.
 72. Bucknall CE, Miller G, Lloyd SM, Cleland J, McCluskey S, Cotton M, et al. Glasgow supported self-management trial (GSuST) for patients with moderate to severe COPD: randomised controlled trial. *Bmj*. 2012;344:e1060. PubMed PMID: 22395923. Pubmed Central PMCID: 3295724.

73. Göhler A, Januzzi JL, Worrell SS, Osterziel KJ, Gazelle GS, Dietz R, et al. A systematic meta-analysis of the efficacy and heterogeneity of disease management programs in congestive heart failure. *Journal of cardiac failure*. 2006 Sep;12(7):554-67. PubMed PMID: 16952790.
74. Roccaforte R, Demers C, Baldassarre F, Teo KK, Yusuf S. Effectiveness of comprehensive disease management programmes in improving clinical outcomes in heart failure patients. A meta-analysis. *European journal of heart failure*. 2005 Dec;7(7):1133-44. PubMed PMID: 16198629. Epub 2005/10/04. eng.
75. Whellan DJ, Hasselblad V, Peterson E, O'Connor CM, Schulman KA. Metaanalysis and review of heart failure disease management randomized controlled clinical trials. *American heart journal*. 2005 Apr;149(4):722-9. PubMed PMID: 15990759.
76. Knight K, Badamgarav E, Henning JM, Hasselblad V, Gano AD, Jr., Ofman JJ, et al. A systematic review of diabetes disease management programs. *The American journal of managed care*. 2005 Apr;11(4):242-50. PubMed PMID: 15839184.
77. Norris SL, Nichols PJ, Caspersen CJ, Glasgow RE, Engelgau MM, Jack L, et al. The effectiveness of disease and case management for people with diabetes. A systematic review. *American journal of preventive medicine*. 2002 May;22(4 Suppl):15-38. PubMed PMID: 11985933.

Berta Rivero
Universidad de la Coruña

El objetivo general de este epígrafe es poner de relieve la repercusión económica de la EPOC, a partir de la cuantificación de sus costes. Para ello, se aportará información detallada que ayude a dimensionar la carga social y económica que supone esta enfermedad.

- En base a este objetivo se considerarán los siguientes aspectos:
- Una identificación de los distintos costes susceptibles de medición.
- La ponderación de los mismos en sus diferentes áreas de actuación.
- Los principales factores determinantes de sus variaciones.

4.1. INTRODUCCIÓN

El impacto de la EPOC sobre el presupuesto sanitario de los países desarrollados es altamente significativo. Los costes derivados del tratamiento y prevención de la EPOC se convierten en una importante partida presupuestaria que deben asumir los sistemas sanitarios públicos. En el año 2003 se estimó el coste anual total de la EPOC en Europa en 38.700 millones de euros de ese mismo año, de los que un 60 % fueron atribuibles a costes indirectos (la pérdida de días de trabajo al año ascendió a 28,5 millones debido a la EPOC)¹.

El coste global (directo e indirecto) estimado para la EPOC en España en el año 1994, a partir de un estudio económico basado en estadísticas nacionales y datos epidemiológicos, ascendía a 1.176 millones de euros anuales. El gasto correspondiente a la hospitalización fue el de mayor cuantía, representando hasta el 40-50 % del total, seguido del coste en fármacos que supuso un 35-40 %, y las consultas médicas y pruebas diagnósticas con un gasto de entre 15-25 %. Así, en España, la EPOC consumiría en torno al 2 % del presupuesto del Ministerio de Sanidad y Política Social, lo que representa el 0,25 % del PIB de nuestro país². En términos individuales, el coste de un paciente con EPOC puede estimarse en 2,4 veces más que un paciente sin EPOC³. Por lo que respecta al gasto de los

enfermos de EPOC no diagnosticados fue predominantemente en fármacos y el coste total de este grupo se estimó en el 40 % del gasto global de todos los enfermos de EPOC⁴.

En cuanto a su impacto asistencial, en torno al 40% de las consultas en neumología se deben a la EPOC. A nivel hospitalario, se considera que el 1,1% de todas las urgencias atendidas en un hospital son causadas por la EPOC y el 9,6 % de todos los ingresos hospitalarios de causa médica son debidos a agudizaciones de la enfermedad. El consumo de recursos sanitarios en general es elevado, ya que el 12,8 % de los pacientes fueron ingresados en el último año y el 23 % necesitaron una visita médica mensual a causa de la EPOC⁵.

En referencia a la población general, la tasa de asistencia se situaría en 450/100.000 habitantes al año, con una tasa de hospitalización de 216/100.000 habitantes y año. La media de visitas al servicio de urgencias por caso se estimó en 0,82/año, de los cuales 0,39 fueron ingresos hospitalarios⁶.

Existen, por tanto, abundantes evidencias que demuestran que la EPOC es un problema de primera magnitud, con un gran impacto presupuestario, asistencial y social. En este epígrafe, presentaremos un análisis de la literatura científica que, desde el año 1995 hasta la actualidad, ha cuantificado la carga de la EPOC en términos económicos. Para ello consideraremos los costes directos relacionados con el tratamiento y manejo de la enfermedad (fármacos, otras medidas terapéuticas, ingresos hospitalarios...etc.) y los costes indirectos derivados de la pérdida de productividad y costes familiares (invalidez o discapacidad producida por la enfermedad, días perdidos en el ámbito laboral, gastos relacionado con el cuidador...etc.). El objetivo del mismo será poner de relieve la repercusión económica de la EPOC, aportando información detallada que ayude a dimensionar la carga social y económica que supone esta enfermedad.

El epígrafe se estructura de la siguiente forma: En el apartado 4.2 se presentan los principales aspectos metodológicos sobre estudios de coste de enfermedad. El apartado 4.3 recoge una revisión de trabajos publicados en revistas científicas que tienen en cuenta algún componente de coste, tanto directo como indirecto, derivado de la EPOC. A continuación, en el apartado 4.4 se realiza un análisis de los resultados. Las características principales de los trabajos analizados se presentan en la Tabla 4.2.

4.2. ASPECTOS METODOLÓGICOS

Las evaluaciones económicas en sanidad se desarrollan en un contexto que se caracteriza por los continuos avances y mejoras que se están produciendo en el campo de la medicina que derivan en ganancias en salud, mejora de la calidad de vida de los individuos y la introducción de criterios de racionalización de unos

recursos que se muestran limitados. Los agentes establecen prioridades en las intervenciones que tienen como objetivo mejorar la salud de la población incorporando cada vez más en sus decisiones conceptos económicos como son el de la escasez, la eficiencia y el coste de oportunidad.

Los análisis de coste de la enfermedad no constituyen una evaluación económica en el sentido estricto del término, más bien se corresponden con la etapa inicial de la evaluación y se fundamentan en el principio de que los costes de un determinado problema de salud representan los beneficios económicos de las intervenciones sanitarias que se introducen para reducir sus consecuencias. Este tipo de análisis no compara costes con resultados, sino que su finalidad principal es la de estimar el valor de los recursos netos que dejan de estar disponibles para otros usos debido a los efectos de un determinado estado de salud (7). En otras palabras, el valor monetario que se obtiene con este tipo de estudios representa el coste de oportunidad.

Si bien es cierto que los recursos no deberían asignarse únicamente en función del impacto de una determinada enfermedad, sino allí donde mayores beneficios en términos de salud produzca su empleo, los estudios de costes permiten, en muchos casos, presentar la verdadera dimensión de un problema de salud, aportan información valiosa para la sociedad y los decisores sobre la importancia relativa y absoluta de dicha enfermedad y, por tanto, contribuyen a la correcta ordenación de las prioridades. Así, la utilidad de un estudio de costes consiste en cuantificar el impacto económico de una enfermedad, mediante la contabilización de la carga social que imponen la mortalidad y la morbilidad por ella generadas y de los recursos, sanitarios o no, utilizados para sobrellevarla⁸.

La estimación del coste de la enfermedad se puede llevar a cabo mediante dos métodos que difieren tanto en el objetivo del estudio de costes, como en la metodología y en las fuentes de información: el método de la prevalencia y el de la incidencia. El método de prevalencia es el más utilizado en los análisis de coste de enfermedad y estima el impacto económico que una enfermedad genera en un periodo determinado de tiempo. La aproximación al coste en base al método de incidencia supone el cálculo del coste de la enfermedad a lo largo de la vida del individuo para los casos diagnosticados basados en un determinado año base⁹. Una de las razones por la que la mayoría de los estudios se basan en el método de la prevalencia es que desde la óptica de la incidencia se requiere de un mayor nivel de información, como es el curso probable de un problema de salud, incluyendo su duración, y la probabilidad de transición entre distintos estadios, tasas de supervivencia y costes, sanitarios o no, que se producirían a lo largo de la trayectoria. Esto también incluiría efectos sobre la productividad de la persona que sufre el problema si deseamos incluir la partida de costes indirectos.

Asimismo, podemos adoptar en el análisis un enfoque de “top-down”, que comienza con el coste global a nivel nacional de todas las patologías, y a partir

de ahí alcanza el nivel en el que se encuentra la enfermedad estudiada, mediante un proceso de disgregación. El enfoque “bottom-up” comienza con un grupo de sujetos con la enfermedad diana, que formen una muestra representativa, y estudia el consumo de recursos durante un periodo de tiempo determinado. El gasto total nacional se determinará extrapolarlo el coste de estos sujetos a la población general.

Otra cuestión importante a la hora de interpretar los resultados obtenidos es la muestra objeto de estudio. El nivel de gravedad y complejidad de los pacientes analizados pueden ocasionar importantes variaciones en los resultados. En el caso de la EPOC, las exacerbaciones en general, pero la hospitalización en particular, constituyen el gasto directo más importante asociado a la enfermedad, y dentro de este campo, el coste por fracaso terapéutico multiplica el consumo de recursos¹⁰.

4.2.1. IDENTIFICACIÓN DE LOS COSTES

Podemos clasificar los costes de una enfermedad en costes directos, indirectos e intangibles. Los costes directos son aquellos relacionados con la detección, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de la enfermedad estudiada. La mayoría de los estudios de este tipo concentran el análisis en los costes sanitarios, como son los costes de hospitalización, ambulatorio, farmacológico...etc. También podemos encontrar otros tipos de costes directos relacionados con la enfermedad, además de los de tipo sanitario, como son los relacionados con los servicios sociales, o el transporte...etc., que generalmente se incluyen en menor medida por la dificultad para obtener esta información.

Los costes indirectos se refieren al coste de oportunidad derivado del cambio en el uso del tiempo causados por la morbilidad y la mortalidad debidas a la enfermedad. La inclusión y valoración de los costes de productividad es uno de los aspectos más discutidos en este tipo de estudios. Siguiendo la definición de Gold *et al.*, se entiende por coste de productividad al coste asociado con la pérdida o la reducción en la capacidad de trabajar, o participar en actividades de ocio, debido a la morbilidad, y las pérdidas de productividad para la economía, debidas a la muerte¹¹. Brouwer *et al.*, proponen una definición alternativa, entendiendo por coste de productividad el coste asociado con la producción perdida y los costes de reemplazo debidos a la enfermedad, la discapacidad y la muerte de personas productivas, en el sector remunerado y no remunerado¹².

Las definiciones expuestas anteriormente giran en torno a la idea de que la morbilidad y la mortalidad reducen la productividad de los individuos y, en general, la pérdida de producción ocasionada es un coste para el conjunto de

la sociedad. En este punto, la mayor parte de las guías de evaluación económica consideran a los costes de productividad como costes que son relevantes para toda la sociedad y recomiendan su inclusión en las evaluaciones.

En la evaluación de los costes de tiempo y productividad el método más utilizado es el enfoque del capital humano donde el cálculo se realiza tomando los ingresos brutos que ganaría el individuo durante el periodo que no trabaja (por enfermedad o muerte prematura) como una aproximación de la producción que se pierde. Mide, por tanto, el impacto que tiene la enfermedad en la producción nacional. En este tipo de análisis no se consideran colectivos no integrados en el mercado laboral, como jubilados, amas de casa...etc.

Los costes intangibles se refieren a los generados como consecuencia del dolor o el sufrimiento ocasionado por la enfermedad, los cuales son muy difíciles de cuantificar, por lo que no es habitual que se incluyan en los estudios realizados^{13,14}.

De forma más detallada, podemos establecer una relación de los diferentes tipos de costes que podemos identificar en la EPOC, diferenciado entre directos e indirectos (Tabla 4.1).

4.3. RESULTADOS

En este apartado, presentaremos los principales resultados obtenidos de una revisión de los artículos publicados entre los años 1995 y 2012, tanto nacionales como internacionales, que tienen como objeto de estudio los costes de la EPOC. Para ello, se realizó una búsqueda sistemática en PubMed, obteniendo un total de 280 artículos de los que se procedió a una selección de acuerdo con su relevancia y aportación. Los valores monetarios se expresan en euros de 2005 y han sido calculados según el índice de precios de la OCDE, Economic Outlook, 2012.

Se debe señalar, que se encuentran importantes diferencias en los resultados presentados por los estudios realizados en diferentes países que han estimado la carga económica de la EPOC. Ello se debe, fundamentalmente, a diferencias en el tipo de sistema sanitario del país en cuestión, del tipo de estudio realizado y en los métodos empleados en la recogida de datos. Pese a las diferencias encontradas, en todos ellos se concluye que la EPOC genera una gran carga económica, tanto para los sistemas de salud como para la sociedad, esperándose un incremento de la misma a lo largo de las próximas décadas.

4.3.1. COSTES ASOCIADOS A LA EPOC

En Europa, la **carga total de la enfermedad** de los pacientes con EPOC representó un coste de 38.000 millones de euros/año, según estimaciones realizadas en

Tabla 4.1. Identificación de costes de la EPOC

Costes directos: son los relacionados con la prevención, diagnóstico, tratamiento y manejo de la enfermedad
A. Costes directos sanitarios
<ul style="list-style-type: none"> • Visitas a profesionales de la salud en atención primaria • Visitas a profesionales de la salud en atención especializada • Visitas a los servicios de urgencias • Hospitalización • Pruebas diagnósticas • Tratamiento farmacológico • Oxigenoterapia • Otros tratamientos: <ul style="list-style-type: none"> - Ayuda para dejar de fumar - Prevención - Rehabilitación respiratoria - Cirugía de reducción de volumen
B. Costes directos no sanitarios
<ul style="list-style-type: none"> • Educación del paciente • Movilidad y desplazamiento de los pacientes • Adaptación de la vivienda • Cambio de profesión • Cuidados de personal de enfermería en el domicilio • Institucionalización de los pacientes • Teleasistencia • Centros de día • Cuidados informales
Costes indirectos: son los relacionados con las consecuencias que supone el padecer la enfermedad
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de días de trabajo por enfermedad por parte del paciente • Pérdida de días de trabajo por el cuidador • Pérdidas laborales ocasionadas por invalidez permanente • Pérdidas laborales ocasionadas por mortalidad prematura
Adaptado y ampliado de Liljas (1998).

el año 2003^{15, 16, 17, 1}. En España, en el año 1994, se estimó la carga total de la EPOC en 1.176 millones de euros, cifra cercana a la obtenida en Suecia, que en 1997 se estimó en 1.067 millones de euros, de los que un 58 % correspondería a costes indirectos⁴. En EE.UU. los costes totales de la enfermedad se estimaron en 28.000 millones de euros en 1993, ascendiendo los costes directos a 17.570 millones¹⁸. En Japón,

¹ No se ha deflactado este gasto por no disponer de un índice conjunto oficial para los países Europeos para ese año.

en el año 2000, esta cifra ascendió a 6.500 millones de euros por año, de los que 5.300 millones fueron costes directos y 1.200 indirectos. En el caso de los costes indirectos únicamente se contabilizó el gasto correspondiente a absentismo laboral y no se incluyeron las muertes prematuras ni el coste de las ayudas por invalidez¹⁹.

En un estudio internacional realizado en 7 países (Canadá, Francia, Italia, Holanda, España, Reino Unido (RU) y EE.UU.) en el año 2002, los resultados obtenidos demostraron el alto impacto económico de la EPOC tanto para los sistemas sanitarios como para la sociedad en general en cada uno de ellos. Así, el coste total por paciente se estimó en 6.007 € en EE.UU., 4.752 € en Canadá, y 3.883 € en España, con importantes diferencias respecto a RU con 1.718 €, Italia 1.400 € o Francia y Holanda, que se presentan los valores más bajos con 1.176 € y 1.076 €, respectivamente. Los costes directos medios anuales más elevados corresponden a 6.007 € por paciente y año en EE.UU. y 3.883 € en España, mientras los más bajos se encontraron en Holanda (1076 €) y Francia (1.176 €). Los costes indirectos, obtenidos como pérdidas de productividad, fueron particularmente importantes en Francia, Holanda y U.K., con un 67 %, 50 % y 41 % de los costes totales, respectivamente.

Centrándonos en los costes directos por paciente, los pacientes con EPOC tienen un elevado índice de utilización de servicios sanitarios como visitas al servicio de urgencias hospitalarias (1,5-1,6 veces más que un paciente no EPOC), visitas al médico de atención primaria y especializada, así como gasto farmacéutico²⁰. Además, el gasto aumenta considerablemente antes del diagnóstico. Un resultado común a todos los estudios es la unanimidad en señalar que el coste de los pacientes no diagnosticados es muy elevado, estimándolo, según un estudio realizado en Suecia en el año 2005, en un 40 % del coste total²¹.

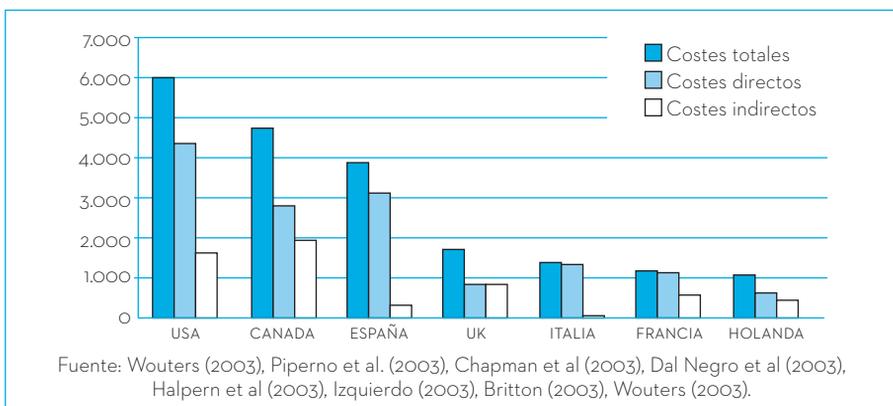


Gráfico 4.1. Coste medio total por paciente/año de la EPOC en países de la OCDE. Año 2002 (euros 2005)

Analizando los estudios que estiman los **costes directos** del tratamiento de la EPOC, o componentes de los mismos, encontramos que más de la mitad de los costes directos pueden corresponder a la hospitalización (en los estudios varía entre el 40-80 % dependiendo del país y el estadio del paciente) y esta carga la generan sólo un pequeño porcentaje de pacientes (en torno al 10 %). Esta cifra supone el doble de la carga que genera la asistencia ambulatoria, que representa en torno al 15-20 %, llegando el máximo al 30 % del gasto directo total^{22, 23}.

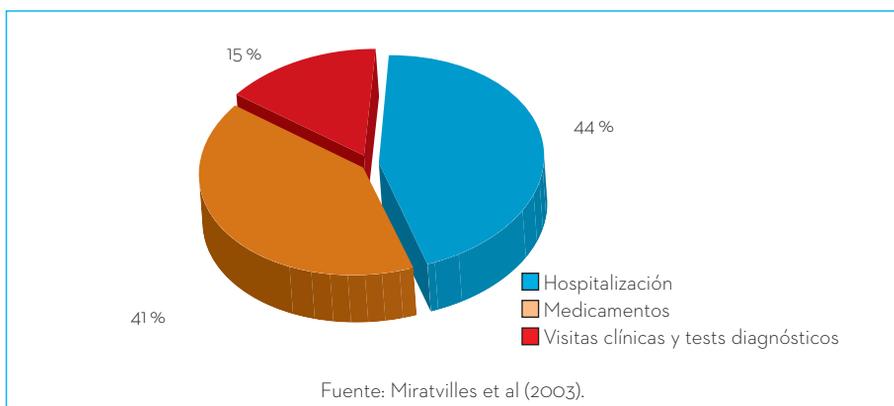


Gráfico 4.2. Distribución de la utilización de gastos directos en el manejo de la EPOC

En el estudio europeo comentado en el apartado anterior, se observa que en 5 de los 7 países representados en el estudio, la mayor parte de los costes directos asociados a la EPOC se deben a las hospitalizaciones (40 - 80 %). En concreto en España estos gastos llegan a alcanzar el 84 % de los costes directos, lo que equivale a 2.972 € por paciente y año. La severidad de la enfermedad también se presenta como uno de los factores determinantes del coste de la EPOC. Así, los costes totales fueron entre 4 y 17 veces mayores en pacientes con EPOC severa que pacientes con EPOC moderada. En nuestro país estas cifras oscilan entre 10.514 € con EPOC severa frente a 1.442 € por paciente con EPOC moderada.

En el estudio de Bilde *et al.*, realizado con datos desde 1998 al 2002 procedentes del servicio de salud de Dinamarca, se estudiaron personas diagnosticadas de EPOC en el sistema de salud danés. En este estudio, la parte del coste atribuible a la hospitalización fue el 97 %, y sólo el 3 % correspondió a la atención primaria (se excluyeron costes de tratamiento y diagnóstico)²⁴. En el estudio francés SCOPE, el porcentaje atribuido a los cuidados hospitalarios fue más del 60 % del coste directo total, la oxigenoterapia domiciliaria el 17 % y la rehabilitación el 14 %²⁵.

Asimismo, se debe subrayar que en los trabajos revisados se han identificado diferentes factores generadores de aumento de gasto en la hospitalización. Nos referimos a la edad, la duración de la estancia hospitalaria, el número de ingresos en el año previo, la existencia de comorbilidades (insuficiencia cardíaca, fibrilación auricular), peor capacidad pulmonar previa ($FEV_1 < 50\%$), peor calidad de vida, datos de hipoventilación alveolar y la mala adherencia al tratamiento inhalador^{23, 26-32}.

El gasto ambulatorio de pacientes de la EPOC también supone un gasto susceptible de tener en cuenta. Según Miller *et al.*, con datos del año 2000, las visitas al domicilio del paciente generaron el 16 % del gasto directo total, con un coste atribuible de 368 € por paciente y año³³. Dicho recurso fue empleado en el 20 % de los pacientes con EPOC, con una media de casi 1 visita a la semana (48 visitas al domicilio al año)³³. Este estudio recoge datos de pacientes no institucionalizados, y por lo tanto, no incluye a pacientes que necesitan cuidados domiciliarios durante largos períodos de tiempo, por lo que se refiere a personas independientes para su cuidado personal. Sin embargo, Ward estima que el gasto atribuible al paciente EPOC con cuidados domiciliarios supone un 14 % del gasto total.

Por último, se debe señalar que aunque no existen muchos trabajos que cuantifiquen costes directos no sanitarios, una investigación desarrollada en Suecia y Bélgica cuantifica un tipo de gasto directo no sanitario, como es el transporte sanitario en EPOC, en un 3 % del total de gastos directos³⁴. En Francia se estima que el coste por transporte sanitario por paciente está en torno a 192-273 €³⁵.

Por lo que respecta a los **costes indirectos**, existe escasa literatura que analice este tipo de costes, debido a la dificultad que conlleva este análisis. A pesar de ello, la mayor parte de los estudios realizados concluyen que los gastos indirectos pueden llegar a ser más del 60 % de los gastos totales³.

Los principales costes no sanitarios causados por la EPOC corresponden a la pérdida de productividad debida a la enfermedad, a las ayudas por discapacidad, a la muerte prematura y a los costes que supone un cuidador informal¹⁹. En términos generales, se ha estimado que únicamente el 20 % de los pacientes diagnosticados de EPOC pueden tener una jornada laboral normal. Así, en Europa se pierden un total de 28,5 millones de días de trabajo debido a la EPOC¹⁷.

En España el 41 % de los pacientes entrevistados con EPOC están en edad de trabajar, mientras que en EE.UU. esta cifra llega al 82 %³⁶. Por su parte, en un estudio realizado en Suecia por Jacobson *et al.* entre los años 1981-1990, la media de edad con jubilación anticipada por EPOC en varones fue de 58 años y para las mujeres de 59 años³⁷. Otro análisis realizado en EE.UU. para conocer el coste de los trabajadores con EPOC (en población trabajadora, con edades comprendidas entre 35-65 años) demostró que el 46,5 % de los trabajadores estaban diagnosticados de EPOC³⁸. En el estudio SCOPE francés en el año 2011, el 35 % de los pacientes estaban en activo y más del 50 % perdían al menos 1 día/durante un periodo de 3 meses por enfermedad²⁵.

En Japón, el 19,1 % de los pacientes refieren que han perdido días de trabajo por su enfermedad, siendo el promedio de 8,1 días de pérdida de trabajo/año/paciente. El coste de absentismo laboral se estima en 98 € por día y paciente, con un gasto total anual de 1.200 millones de euros¹⁹. En EE.UU. en 2004, los gastos indirectos 10.000 millones de euros, de los cuales el 20 % correspondió a costes debidos a la pérdida de productividad laboral, y el 24 % a la pérdida de productividad por mortalidad prematura.

El promedio de coste debido a pérdida de productividad por la enfermedad, en Suecia, fue de 81 €/paciente y año (en el año 1999); en estadios severos de la enfermedad los días de pérdida de productividad fueron mayores y el coste llegó a 366 €/paciente/año (4). Por lo que respecta a las incapacidades laborales, un estudio realizado en EE.UU. entre población empleada con EPOC, llegó a la conclusión que los trabajadores con EPOC tenían más días de incapacidad laboral, dos veces más entre las de corta duración y hasta cuatro veces más en las de larga duración, y con un coste muy superior frente al resto de trabajadores (11.788 € frente a 7.497 €). Además, los empleados con EPOC tenían de promedio dos semanas más al año de pérdida de trabajo por enfermedad, con un gasto adicional de 4.132 € por paciente más para el grupo de EPOC³⁹. En España los datos de la Sociedad Española de Patología Respiratoria (SEPAR) estimaron que el 35 % de las incapacidades permanentes eran debidas a la EPOC⁴⁰.

En el mismo sentido, se ha estimado que el absentismo laboral de los trabajadores con EPOC fue 3 veces superior al de los trabajadores sin EPOC⁴¹. Así, el promedio de días que los pacientes con EPOC permanecían en cama era de 24,4, con 27,5 días donde realizaron menos actividad de la habitual a causa de su enfermedad y 3,6 días de pérdida laboral (estudio realizado en EE.UU. en el año 1987 a partir de datos del National Medical Expenditure Survey)⁴².

Respecto a las pérdidas de productividad ocasionadas a los cuidadores, se considera que el 7 % de los pacientes con EPOC necesita cuidados personales. La pérdida de productividad del cuidador o cuidadores, durante un episodio agudo, se ha estimado según un estudio realizado en Alemania en el 2001, en el 47 % del coste total por agudización²¹.

4.3.2. COSTES ASOCIADOS AL ESTADIO DE LA ENFERMEDAD

El **diagnóstico precoz de la EPOC** es básico para mejorar la calidad de vida de los pacientes y reducir el consumo de recursos sanitarios (sobre todo visitas a los servicios de urgencias, hospitalización y fármacos). En el estudio de Mapel *et al.*, se compara el gasto en un grupo de pacientes 2 años antes y 2 años después del diagnóstico⁴³. La edad media al diagnóstico fue de 67 años, el FEV₁ medio era de 57,3 % de su teórico, el 56,5 % de los pacientes reconocían haber tenido

síntomas respiratorios previamente, el 40 % tenía comorbilidad cardiovascular en el momento del diagnóstico, el 85 % tenían historia de tabaquismo, el 45 % eran fumadores activos en el momento del diagnóstico y en el 17,8 % el diagnóstico se hizo durante un ingreso hospitalario.

Existe unanimidad en los estudios analizados, al indicar que el gasto está muy relacionado con el **grado** de severidad o con el estadio de la enfermedad^{13, 21, 31, 34, 44-49}. Un estudio realizado en España con datos del 2003 valora el coste directo total de la EPOC leve en 1.739 € por paciente y año, mientras que la EPOC grave supera el doble (3.411 €), siendo el 43,8 % de estos costes debido a los gastos de hospitalización y a la oxigenoterapia respectivamente^{6, 23}. Izquierdo-Alonso *et al.* (2004) estiman los costes anuales directos de la EPOC en el estadio I, 2.842 € en el estadio II y 3.870 € en el estadio III. Los costes de medicación suponen un 43 %, 37,6 % y 28,4 % respectivamente.

El curso clínico de la EPOC con múltiples agudizaciones ha generado abundantes estudios económicos donde se analizan estos episodios. Así, según Anderson *et al.*, en el año 2002, llegan a la conclusión de que la **severidad de la exacerbación** influye, como era de esperar, en el coste: las exacerbaciones graves cuestan más de 10 veces lo que una exacerbación moderada y cerca de 60 veces más que una leve-moderada. De la misma manera, las exacerbaciones en la EPOC grave son 45 veces más costosas que en la EPOC leve⁵⁰.

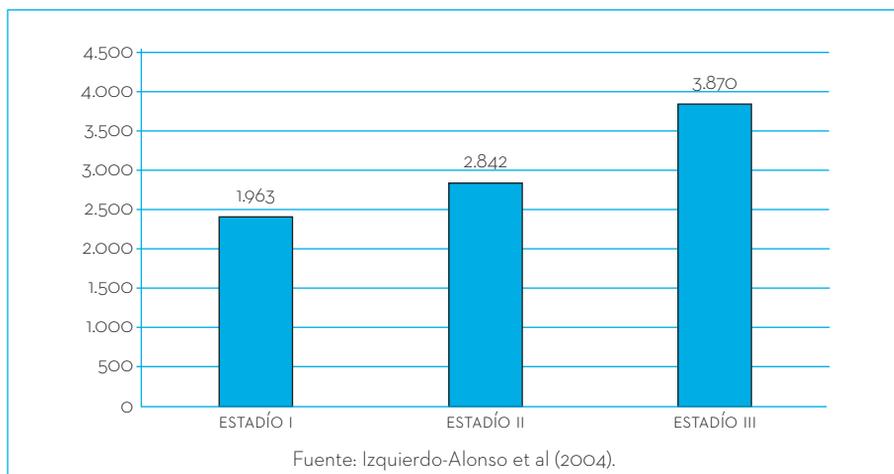


Gráfico 4.3. Costes directos de la EPOC según estadio de la enfermedad

La influencia de la gravedad de la enfermedad en la carga económica es tal que las evaluaciones realizadas llegan a estimar que el coste global de la EPOC grave puede ser 3 veces mayor que la EPOC moderada y 10 veces mayor que la leve⁵¹. En el estudio de Soler *et al.* sobre un grupo de EPOC con hospitalización previa, se detectó que el 12,2 % de estos pacientes pertenecían al grupo de EPOC con alto consumo de recursos sanitarios, abarcando así el 57 % de todas las hospitalizaciones y el 60 % de las visitas a urgencias.

A medida que aumenta la gravedad de la enfermedad, no sólo se incrementa el gasto, sino que cambia la distribución de los costes, es decir, se incrementan los gastos hospitalarios y se reducen los atribuibles a fármacos⁵². Así en España, el gasto correspondiente al tratamiento farmacológico supone un 43 % en la EPOC leve, porcentaje que desciende al 37,6 % en la EPOC moderada y 28,4 % en el estadio grave de la enfermedad⁴⁵.

El mayor peso del coste de las exacerbaciones se debe a la hospitalización, que supone un 65-85 % del total de gasto por el episodio agudo⁵⁰. En Canadá un estudio prospectivo para conocer la carga de las exacerbaciones separaron las moderadas (no necesitaron hospitalización) de las severas (precisaron hospitalización). El gasto como en el resto varió: 759 € para las moderadas frente a 8.499 € para las severas. La diferencia de coste se debió al coste de la hospitalización, que supuso según Mitmann *et al.* un 73 %⁵³.

Como hemos visto, las exacerbaciones de la EPOC, contribuyen de forma muy significativa al coste de la enfermedad, y pese a las diferencias en los análisis de costes, hay unanimidad en que las exacerbaciones que requieren hospitalización (las de gravedad severa) son las que generan el mayor gasto precisamente por el coste de una cama hospitalaria. El riesgo de reingreso tras una agudización se eleva hasta un 50 % si ha tenido lugar un ingreso en los 6 meses siguientes⁵⁴.

En lo referente a los costes indirectos, las agudizaciones son los periodos donde el absentismo laboral es más frecuente. El coste medio indirecto de una exacerbación fue del 14 % respecto al total⁵⁵.

Por último, señalar que los cuidados al final de la vida, concretamente en los últimos 6 meses, son generadores de una importante carga económica por ingresos hospitalarios en unidades de cuidados intensivos⁵⁶. En este sentido, se aprecia un uso más frecuente de los servicios para el tratamiento agudo de la enfermedad, fundamentalmente el referido a las exacerbaciones⁵⁷.

Pero también existe otro factor predictor de utilización de más recursos sanitarios, como es la **existencia de comorbilidades** que pueden generar entre un 30-57 % más de gasto^{58, 59}. Los diagnósticos incorrectos y los tratamientos inapropiados también pueden tener importantes consecuencias significativas en cuanto a costes⁶⁰.

Así, los **fracasos del tratamiento de la agudización** conllevan un gasto mucho mayor que la agudización inicial. Así, se considera que si el tratamiento antibiótico de una agudización supone un 19,7 % del gasto total del episodio, el coste del fracaso puede ascender al 51,9 %. Si se logra reducir la tasa de fracasos, el coste total de las agudizaciones disminuirá de forma importante⁶¹.

4.3.3. COSTES ASOCIADOS AL TRATAMIENTO DE LA EPOC

Considerando los estudios que han analizado los costes específicos de los diferentes tratamientos de la EPOC, encontramos que la **terapia crónica con oxígeno** es el tratamiento que genera más gasto, ocupando el segundo puesto de gasto directo médico, superado sólo por la hospitalización⁶². La oxigenoterapia supone para muchos países un 1/3 del total de gasto directo. Una evaluación realizada en Francia asume como gasto de oxigenoterapia el 25-36,9 % del gasto total, llegando en Países Bajos hasta el 49 % del gasto directo total.

Los corticoides inhalados son la segunda fuente de gasto en lo referido a los tratamientos de la EPOC, después de la oxigenoterapia. Sin embargo, podrían relacionarse con un beneficio adicional por evitar las agudizaciones repetidas y así prevenir la progresión de la enfermedad aumentando la supervivencia (63). En Japón, dentro de los costes directos el 37,8 % fue por hospitalización, el 46,5 % fue por gastos del paciente no hospitalizado (de este porcentaje el 38,5 % correspondió a fármacos y el 15,8 % a oxigenoterapia)¹⁹.

En el año 2000 Izquierdo-Alonso y de Miguel analizaron el coste del tratamiento farmacológico de un grupo de pacientes diagnosticados de EPOC. El gasto farmacológico supuso el 38 % del gasto total. No se observaron diferencias en el gasto farmacéutico según la severidad de la enfermedad, la disnea o la calidad de vida, lo que demostró un escaso seguimiento de las guías de práctica clínica. Los tratamientos no ajustados a las guías internacionales de práctica clínica son generadoras de importante gasto sanitario, que suele ser evitable⁶⁴. Existen estudios que estiman en un 27 % el gasto farmacológico que podría evitarse si las indicaciones estuvieran sujetas a las guías de práctica clínica⁶⁵.

Por otro lado, existen factores o condiciones que predisponen a un aumento importante en el uso de recursos en el futuro como la hospitalización previa, la necesidad de oxigenoterapia domiciliaria, la presencia de comorbilidades (enfermedad cardiovascular, diabetes, enfermedad maligna e insuficiencia renal) y el grado de disnea⁶⁶.

Según Pelletier-Fleury *et al.*, en un estudio publicado en 1996 en Francia, el gasto provocado por un paciente que recibe oxigenoterapia es el más importante de los costes ambulatorios, estimándose en 5.675 € por persona y año referido, lo que supone el 73 % de los costes ambulatorios³⁵.

4.4. CONCLUSIONES

La EPOC se ha convertido de una de las principales enfermedades crónicas en términos de impacto social, sanitario y económico. Respecto a la carga asistencial que genera, se estima que la media anual de visitas al médico de familia es de 5 y al médico especialista cercana a 1. Asimismo, los pacientes de EPOC generan el 2 % de todas las visitas a urgencias hospitalarias, debido fundamentalmente a que sufren entre 1 y 4 exacerbaciones anuales. Asimismo, la EPOC es responsable del 9 % de las bajas laborales y hasta el 35 % de las incapacidades permanentes.

El primer elemento a destacar de los resultados presentados es la heterogeneidad de enfoques y metodologías empleadas, lo que se traduce en una elevada heterogeneidad en los resultados identificados. El tipo de coste evaluado, las características de la muestra seleccionada, el enfoque del estudio y el tipo de análisis son factores que contribuyen notablemente a que los resultados alcanzados no sean homogéneos. Pese a las discrepancias se constata un enorme impacto económico de la EPOC, estimándose un coste total en España de alrededor de 1.000 millones de € al año, de los que el mayor porcentaje corresponde a costes directos sanitarios. Asimismo, puede apreciarse una evolución de este gasto en el tiempo^{36, 37}.

Se objetiva cierta similitud en la distribución de los recursos consumidos. Así, la hospitalización representa entre el 36 % y el 43 % del total del gasto y aproximadamente entre el 60 % y el 80 % de los gastos sanitarios directos. La asistencia ambulatoria entre el 15 % y el 21 %, y el tratamiento farmacológico, incluida la oxigenoterapia, alrededor del 40 %^{68, 69}.

El curso clínico de la EPOC se asocia a frecuentes periodos de agudización, que en muchos casos conlleva hospitalización. Esto produce un importante deterioro en la calidad de vida e incremento de la morbimortalidad, siendo además el mayor causante de gasto sanitario. Las agudizaciones pueden suponer el 70 % de todos los gastos directos y este gasto se concentra en un reducido número de pacientes (apenas un 10 %, los más graves). Se estima que el coste total de la agudización se encontraría entre el 50 % y el 55 % del coste total de la EPOC, lo que en España supondría entre 450 y 550 millones de euros.

Son escasos los datos sobre el análisis de los costes indirectos ocasionados por la EPOC, cuantificados básicamente en la pérdida de productividad y muerte prematura de los enfermos que forman parte de la población activa. Los trabajos que estiman estos gastos obtienen como resultado una cuantía muy elevada que llega a representar el 60 % del coste total ocasionado por la enfermedad. Si bien una gran parte de los pacientes con EPOC grave o muy grave tienen una edad superior a los 65 años o presentan una invalidez permanente para su trabajo habitual, por lo que la valoración de pérdida de días de trabajo no es posible en estos casos, se calcula que en nuestro país el 41 % de los pacientes diagnosticados de EPOC están en edad de trabajar.

Respecto a los cuidados informales, se considera que un 7% de los pacientes con EPOC necesitan un cuidador, siendo cuidadores del paciente generalmente su cónyuge, la esposa en la mayoría de los casos. La valoración de gasto ocasionado es difícil de obtener por las dificultades que entraña su cuantificación.

El infradiagnóstico de la EPOC genera un exceso de gasto que podría ser evitable. A un porcentaje importante de los pacientes se les diagnostica la EPOC durante un ingreso hospitalario. Los dos años previos al diagnóstico y los dos años siguientes generan un importante consumo de recursos. El diagnóstico de la EPOC en fases iniciales mejora el pronóstico, reduce la morbimortalidad y supone un ahorro de costes asistenciales de la enfermedad.

Se han detectado factores fuertemente asociados a un alto consumo de recursos sanitarios, entre ellos se encuentran: la existencia de comorbilidades (sobre todo enfermedad cardiovascular, insuficiencia renal y diabetes), insuficiencia respiratoria crónica que precisa oxigenoterapia domiciliaria y el hecho de tener algún ingreso previo. Así, la mitad del exceso de coste en pacientes no diagnosticados se atribuye a la existencia de comorbilidades, fundamentalmente cardiovasculares.

La ausencia de tratamiento recomendado, según las guías de práctica clínica, empeora la calidad de vida del paciente y aumenta el gasto sanitario por precisar más visitas al médico no programadas. La variabilidad hace sospechar un mal uso de recursos, bien porque se gasta en exceso o porque no se atiende a todo el que lo precisa. Se estima que una mejora en la implementación de las guías clínicas supondrá un ahorro de hasta el 20% en el gasto farmacéutico en España. Se ha demostrado que en la práctica diaria, el número de fármacos por paciente no depende de la gravedad de la enfermedad, ni de la disnea, ni de la calidad de vida, lo cual indica la escasa adhesión a las guías y por tanto un aumento injustificado del gasto.

De los análisis económicos revisados se deduce que es necesario realizar esfuerzos para reducir costes evitando ingresos hospitalarios mediante algunas pautas como: prevención de las agudizaciones, mejor control de los síntomas, mayor adherencia al tratamiento, realizar un diagnóstico precoz, reducir el consumo del trabajo, recomendar vacunación de la gripe, rehabilitación respiratoria y entrenamiento físico, estrategias para evitar hospitalización y utilización de las instituciones socio-sanitarias para la atención de pacientes crónicos que precisan cuidados y estancias largas.

Asimismo, se constata la necesidad de nuevos estudios dirigidos a identificar factores predictivos de hospitalización, para poder diseñar estrategias futuras dirigidas a prevenir en última instancia la aparición de exacerbaciones graves subsidiarias de atención hospitalaria, reduciendo así las consecuencias derivadas de las mismas. Factores como el alto grado de disnea, peor función pulmonar y mala calidad de vida se ha comprobado que se relacionan con las hospitalizaciones. Realizar un diagnóstico precoz e identificar a los pacientes de mayor riesgo para hacer intervenciones activas podría ser coste-efectivo.

Tabla 4.2. Variables descriptivas de las publicaciones clave seleccionadas. Principales resultados sobre costes y uso de recursos. Revisión de la literatura sobre costes de la EPOC en el ámbito público. Período 1995-2012. Los valores monetarios se expresan en euros del año 2005

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/período observación /unidad monetaria	Principales resultados
Sean et al., 2000, EE.UU. ⁶²	Revisión Literatura	Estimar la carga económica de la EPOC y sus componentes. Documentos publicados en revistas científicas y publicaciones institucionales (n=26).	Costes totales/ 6 años (1993-1999)/ (\$ 1999)	Los costes totales de la enfermedad se estiman en 28.000 millones de € en 1993. Los costes directos ascienden a 17.570 millones; los indirectos 11.000 millones considerando la mortalidad prematura y la morbilidad indirecta. Los gastos hospitalarios representan el 70 % de los gastos directos.
Marton et al., 2006, EE.UU. ⁷⁰	Observacional, cohorte, retrospectivo	Estimar los costes de la EPOC utilizando dos métodos: Exceso de coste (comparando una cohorte con EPOC con una cohorte con síntomas médicos diferentes) y costes atribuibles (gastos totales). 6738 usuarios de Medicaid en California y 18.017 en Florida, con edades medias de 56 y 60 años respectivamente.	Costes directos/ 2001/ (\$ 2001)	Las comorbilidades, especialmente enfermedades vasculares y cardíacas fueron más comunes en la cohorte con EPOC que en la corte de control. El exceso medio de coste de los pacientes con EPOC en programas de Medicaid fue estimado en 6.667 € en California y 6.168 € en Florida. Costes atribuibles a la enfermedad fueron similares en ambos programas 2.610 € y 2.730 € por paciente, respectivamente.
Foster et al., 2006, EE.UU. ⁷¹	Revisión literatura	Estimar los costes directos de la EPOC. Documentos publicados en revistas científicas (n=30)	Costes directos/ (8 años) 1995-2003/ (\$ 2005)	Los costes totales de la EPOC en EE.UU. se estimaron en 50.000 millones de € anuales. Más de la mitad fueron costes directos (28.000 millones), con un rango de 26.000-33.000 millones €. Los costes por paciente se estimaron en un rango de 3.483-7.611 € por año.

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/período observación /unidad monetaria	Principales resultados
Wouters, 2003, Holanda ²²	Observacional, transversal	Obtener información del impacto de la EPOC estimando sus costes totales. Encuesta telefónica a 415 pacientes diagnosticados con EPOC, bronquitis crónica o enfisema con 65 años de edad media.	Costes totales/ 12 meses anteriores a la encuesta/ (€ 2002)	El coste total por paciente y año fue de 1.076 €, correspondiendo a costes directos 645 € y a costes indirectos 431 €. El 86 % de los costes directos corresponde a cuidados hospitalarios. 3/5 partes de los costes corresponden al tratamiento de la EPOC (378 €) de los cuales la medicación asciende a 316 €. El cuidado de emergencias representa un 21 % de los costes directos.
Piperno et al., 2003, Francia ⁷²	Observacional, transversal	Obtener información del impacto de la EPOC estimando sus costes totales. Encuesta telefónica a 415 pacientes diagnosticados con EPOC, bronquitis crónica o enfisema con 62 años de edad media.	Costes totales/ 12 meses anteriores a la encuesta/(€ 2002)	El coste total por paciente y año fue de 1.176 €, ascendiendo a 1.144 € los costes indirectos y 562 € los costes directos. Los costes de atención no programada supusieron casi el doble (160 €) que el coste de las visitas programadas (87 €). El grado de severidad también determina el coste de la enfermedad, siendo 3.058 € los costes totales para pacientes con enfermedad severa frente a 307 € para pacientes con severidad media. La oxigenoterapia se presenta como el recurso con mayor coste (141 € por paciente) con el 25 % de los costes directos. La hospitalización supone el 22 % de los costes directos.

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/periodo observación /unidad monetaria	Principales resultados
Chapman et al., 2003, Canadá ⁷³	Observacional, transversal	Obtener información del impacto de la EPOC estimando sus costes totales. Encuesta telefónica a 401 pacientes diagnosticados con EPOC, bronquitis crónica o enfisema con 63 años de edad media.	Costes totales/ 12 meses anteriores a la encuesta/ (CA\$ 2002)	El coste total por paciente y año fue de 4.752,7 €, suponiendo 2.800 € los costes directos y 1.952,70 € los costes indirectos. La mitad de los costes directos corresponden a la hospitalización de los pacientes.
Dal Negro et al., 2003, Italia ⁷⁴	Observacional, transversal	Obtener información del impacto de la EPOC estimando sus costes totales. Encuesta telefónica a 400 pacientes diagnosticados con EPOC, bronquitis crónica o enfisema con 65 años de edad media.	Costes totales/ 12 meses anteriores a la encuesta/ (€ 2002)	El coste total por paciente y año fue de 1.400,63 €. Del total 1.349,53 € fueron costes directos y 50,61 € costes indirectos. Tres cuartas partes de los costes directos fueron debido a las hospitalizaciones (1.400,41 €). Pacientes con grado de enfermedad severo y otras comorbilidades mostraron costes más elevados (6.813 € y 1991 € respectivamente), que los pacientes con grado de severidad medio (472 €) o no comorbilidades (1.093 €).
Halpern et al., 2003, EE.UU. ⁷⁵	Observacional, transversal	Obtener información del impacto de la EPOC estimando sus costes totales. Encuesta telefónica a 447 pacientes diagnosticados con EPOC, bronquitis crónica o enfisema con 64 años de edad media.	Costes totales/ 12 meses anteriores a la encuesta/ (€ US 2002)	El coste total por paciente y año fue estimado en 6.007 €, con unos costes indirectos de 1.625 € por paciente, ascendiendo los costes directos a 4.382 € por paciente. La mayor parte de los costes está asociada a las hospitalizaciones (3.076 €).

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/periodo observación /unidad monetaria	Principales resultados
Izquierdo, 2003, España ⁷⁶	Observacional, transversal	Obtener información del impacto de la EPOC estimando sus costes totales. Encuesta telefónica a 402 pacientes diagnosticados con EPOC, bronquitis crónica o enfisema con 66 años de edad media.	Costes totales/12 meses anteriores a la encuesta/ (€ 2002)	El coste total por paciente y año se estimó en 3,883 €, suponiendo los costes directos 3,554 € y los costes indirectos 329 € por paciente. Una importante proporción del coste directo corresponde a las hospitalizaciones, el 84 % (2,972 €). Pacientes con grado de enfermedad severo mostraron costes más elevados que los pacientes con grado de severidad moderado (10,514 € frente 1,442 € por paciente).
Britton, 2003, U.K. ⁷⁷	Observacional, transversal	Obtener información del impacto de la EPOC estimando sus costes totales. Encuesta telefónica a 400 pacientes diagnosticados con EPOC, bronquitis crónica o enfisema con 63 años de edad media.	Costes totales/12 meses anteriores a la encuesta/ (€ 2002)	El coste total por paciente se estimó en 1,718 €, suponiendo los costes directos 858 € y los costes indirectos 858,93 € por paciente. El 54 % de los costes directos lo absorben las hospitalizaciones.
Nielsen et al., 2009, Islandia y Noruega ⁷⁸	Observacional, cohorte, retrospectivo	Cuantificar los costes de la EPOC y su crecimiento futuro. Estudio de prevalencia con muestras aleatorias de individuos no institucionalizados mayores de 40 años. Modelo de Markov.	Costes totales/ Año 1985/ (€ 2002)	Los costes totales ascendieron a 13 millones de euros en Islandia y 147 en Noruega. Por paciente suponen 523 € en Islandia, frente a 297 € en Noruega.

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/período observación /unidad monetaria	Principales resultados
Nishimura y Zaher, 2004, Japón ¹⁹	Observacional transversal	Estimar el coste de la EPOC a partir de información disponible (estudios epidemiológicos espirométricos, revisión literatura, estadísticas nacionales).	Costes totales/ Año 2000/ (US \$)	Los costes totales se estimaron en 6.500 millones € por año, de los que 5.300 fueron directos y 1.200 indirectos. De estos 2.000 millones corresponden a las hospitalizaciones y 0,8 a los tratamientos con oxigenoterapia. Por paciente se estima un total de 3686 € (2.952 directos y 734 indirectos).
Detournay et al., 2004, Francia ²⁵	Observacional, retrospectivo, y prospectivo	Estimar el coste total directo de la EPOC Muestra representativa de 255 pacientes de EPOC de más de 45 años, obtenida a partir de un panel de registros de 1.000 médicos generales y especialistas.	Costes directos/ Año 2001/ (€ 2001)	El gasto total ascendió a 3.700 millones de euros, lo que supuso un 3,5 % de los gastos totales en sanidad. Los pacientes con grado moderado tuvieron un coste medio anual de 3.998 €, frente a los 8.112 € de los pacientes de grado severo y 3.998 € de grado medio. Los costes asociados a las complicaciones de la EPOC incluyen las exacerbaciones con 2.059 € para pacientes con grado moderado, 2901 € para moderadamente severo y 6.873 € severo. La medicación supuso un 24 % de los costes, y las hospitalizaciones un 36 %. La asistencia respiratoria representó un 17 % y la rehabilitación un 14 % de los costes directos.

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/período observación /Unidad monetaria	Principales resultados
Wilson, y Devine, 2000, EE.UU. ⁷⁹	Observacional, retrospectivo	Estimar el coste directo de pacientes con EPOC, en concreto bronquitis crónica y enfisema.	Costes directos/ Año 1996/ (US \$ 1996)	Los costes ascendieron a 16.400 millones de euros. Las estancias hospitalarias corresponden a la mayor parte de los costes (9.000 millones), suponiendo los costes de medicamentos la segunda categoría (4.900 millones). La alta prevalencia de la bronquitis crónica supone los mayores costes (13.300 millones), comparado con el enfisema (3.200). El enfisema por su severidad presenta mayores costes por caso (1.521 \$ versus 925 \$).
Curtis, 2005, EE.UU. ⁸⁰	Revisión literatura	Estimar la carga de la EPOC. Coste total. Publicaciones en revistas científicas e informes de diversos organismos. (n= 46)	Coste total/ Año 2004/ (US \$ 2004)	Los costes totales fueron 46.200 millones de €, de los cuales 25.870 millones (56 %) corresponden a costes directos. De los costes indirectos el 20 % son costes de morbilidad indirectos y el 24 % costes de mortalidad indirectos.
Bilde, 2004, Dinamarca ²⁴	Observacional, retrospectivo	Cuantificar los costes directos de pacientes diagnosticados con EPOC en el Servicio danés de salud. Muestra de 66.000 individuos admitidos con diagnóstico de EPOC durante 1998-2002. El coste de estos pacientes se comparó con 300.000 pacientes registrados en el Servicio danés de salud que no tenían EPOC.	Costes directos/ Año 2002/ (DKK, €)	Los costes totales ascendieron a 269 millones de euros, lo que supone un 6 % de los costes totales anuales de tratamiento de la población de 40 o más años. Una tercera parte de los costes fueron debidos al tratamiento de la EPOC como primer diagnóstico, mientras el coste restante se debió a admisiones debidas a otras enfermedades (cardiovasculares, cáncer, otras enfermedades respiratorias).

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/período observación /Unidad monetaria	Principales resultados
Miravittles et al., 2003, España ²³	Observacional, prospectivo, cohorte	Determinar los costes totales directos derivados del manejo de la bronquitis crónica y la EPOC. Muestra de 11510 pacientes, obtenidos de los registros de 286 médicos de atención primaria. Seguimiento de un año.	Costes directos/ Año 2000/ (\$ 2000)	Los costes medios anuales por paciente ascendieron a 2.198 €, correspondiendo a pacientes con EPOC 1.850 €. El coste de la EPOC severa fue casi el doble que en los estadios moderados (3.411 frente a 1.739). Los costes de hospitalización representaron el 43,8 % de los costes, los medicamentos el 40,8 % y las visitas clínicas y los tests diagnósticos un 15,4 % de los costes.
de San Román et al., 2005, España ²⁴	Observacional, retrospectivo	Aproximar los costes de hospitalización para pacientes de EPOC. Se utilizaron bases de datos administrativas del Servicio andaluz de salud. De los registros examinados 15,688 fueron con GRDs de EPOC.	Costes de hospitalización/ 5 años (1998 a 2002)/ (€ 2002)	Los costes de hospitalización de los pacientes por EPOC durante el período de 5 años van desde 5,871.378 € en 1998 a 76.308,576 € en 2002.
Chen et al., 2008, China ²⁶	Observacional, retrospectivo, transversal multicéntrico	Calcular los costes de hospitalización de pacientes con exacerbación aguda de EPOC y factores asociados, así como su composición. Un total de 439 pacientes admitidos en los 4 hospitales de Beijing con exacerbación aguda de EPOC.	Costes de hospitalización/ Año 2006/ RMB2006	Dentro de los costes de hospitalización, el coste más alto correspondió a los medicamentos (71,2 %), seguido del coste de laboratorio (16,7 %), coste en terapia (9,7 %), oxígeno (7,3 %), radiología (4,5 %), pruebas diagnósticas (4,5 %) y coste de estancia (4,1 %).

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/periodo observación /Unidad monetaria	Principales resultados
Mittmann et al., 2007, Canadá ⁵³	Observacional, prospectivo	Identificar y cuantificar el coste de las exacerbaciones moderadas y severas de la EPOC. Participaron en el estudio 609 pacientes con edad media de 68,6 años con 639 exacerbaciones moderadas y 151 severas durante un año.	Costes exacerbaciones/ Año 2006/ (CAN \$)	Los costes medios anuales añadiendo los costes hospitalarios se estimaron en 112 €, ascendiendo a 759 € en el caso de exacerbación moderada y 8499 € para exacerbación severa. El coste total de las exacerbaciones ha sido estimado dentro del rango de 633 millones y 722 millones por año. Los costes medios por consultas, y servicios de urgencia para exacerbaciones moderadas se estimaron en 123 € y 505 € para exacerbaciones severas. El coste medio de una exacerbación severa se cuantificó en 9.369 €.
Miller et al., 2005, EE.UU. ³³	Observacional, retrospectivo	Estimar los costes directos de la EPOC en USA. Se excluyeron costes de oxigenoterapia de largo plazo y atención de enfermería domiciliaria.	Costes directos/ Año 2000/ (\$ 2000)	El coste medio por paciente se estimó en 2.559 €, de los que más de la mitad se asoció con la hospitalización. Los costes diferenciales respecto a pacientes no diagnosticados de EPOC se estiman en 5.035 € por paciente.
Pelletier-Fleury et al., 1996, Francia ³⁵	Observacional, retrospectivo	Realizar una evaluación económica de los pacientes con EPOC que reciben oxigenoterapia. Se utilizó una muestra representativa de 61 pacientes con seguro de salud para autónomos y profesionales entre Julio de 1985 y Marzo de 1994.	Costes directos/ 8años (Julio 1985 y Marzo 1994)/ (\$ 1996)	Los costes directos anuales se sitúan entre 11.291 y 10.530 € por paciente. De éstos el más importante es la hospitalización que representa casi un 50 %. Las consultas médicas ascienden a un 3 % del coste. La Oxigenoterapia representa el porcentaje más importante de los costes ambulatorios estimados en 5.675 € (73 %).

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/período observación /unidad monetaria	Principales resultados
Izquierdo-Alonso et al., 2004, España ⁴⁵	Observacional, transversal	Cuantificar el impacto de los fármacos sobre el coste directo de la EPOC. Muestra de 560 pacientes ambulatorios de EPOC que completaron un cuestionario específico.	Costes directos/ Año 2000/ (€ 2000)	Los costes anuales directos por paciente se estiman en 1.963 € en el estado I, 2.842 € en el estado II y 3.870 € en el estado III. Los costes medios se estiman en 2.415 € de los que un 38 % corresponden a fármacos. Los costes de medicación suponen un 43 %, 37,6 % y 28,4 % de los costes directos según el estadio I, II y III, respectivamente. Los medicamentos que no corresponden con las guías suponen un 78,7 % y 54 % del coste total en los estadios I y II. La mayor parte de los pacientes en estado severo fueron tratados adecuadamente.
Ward et al., 2000, EE.UU. ⁸²	Observacional, retrospectivo	Estimar los costes directos de la EPOC en USA desde una perspectiva del financiador público. Se utilizaron bases de datos públicas y privadas, así como una revisión de la literatura. Se separó el coste total en 10 componentes, y se aplicaron las tasas de reembolso de Medicare y Medicaid.	Costes directos/Año 1993/ (\$ 1994)	El coste total se estima en 7.500 millones de €. Aproximadamente el 35 % (2.600 millones), es debido a la oxigenoterapia, 24 % se atribuye a las hospitalizaciones (2100 millones) y un 14 % (1.068 millones) a la atención de enfermería domiciliaria. Otros costes estimados son las consultas médicas, (480 millones), medicación (523 millones), cuidado en casa (350 millones), visitas a urgencias (167 millones), procedimientos diagnósticos (55 millones) y cuidados de hospicios (32 millones).

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/período observación /Unidad monetaria	Principales resultados
Menzin et al., 2008, EE.UU. ⁸³	Observacional, Cohorte, retrospectivo	Estimar los costes de la EPOC entre beneficiarios del Medicare. Se utilizan registros administrativos de una base de datos de los estados de USA, y se analizan una muestra de 8,360 pacientes de más de 65 años.	Costes directos /Año 2004/(\$ 2004)	Los pacientes con EPOC mostraron mayor probabilidad de utilizar servicios sanitarios y presentaron un exceso de coste respecto a la cohorte de comparación de 22.315 €. El coste medio atribuido a la EPOC se estimó en 6.858 € por paciente; otros costes relacionados con problemas respiratorios se calcularon en 4.789 €.
Hilleman et al., 2000, EE.UU. ⁸⁴	Observacional, retrospectivo	Estimar los costes de una cohorte de 413 pacientes con EPOC de un hospital universitario y sus clínicas afiliadas. Los pacientes fueron estratificados según la severidad de su enfermedad.	Costes directos/ Año 2000/ (\$ 2000)	El coste del tratamiento está correlacionado con la severidad de la enfermedad. En estadio I el coste asciende a 1.715 € por paciente y año, estadio II, 5.142 € y estadio III, 11.048 €. La hospitalización fue el coste más importante en los tres estadios.
Koleva et al., 2007, Italia ³¹	Observacional, prospectivo	Estimar los costes de pacientes con EPOC, estratificados por severidad en 11 departamentos de neumología. Se siguieron un total de 268 pacientes durante un año.	Costes directos/ Año 2000/ (€ 2000)	Los costes anuales medios por paciente se estimaron en 3.426 €. Los costes hospitalarios y medicamentos fueron los principales componentes, representando, en conjunto 2/3 del total. El coste incrementa de forma progresiva con la severidad. Así se estima en 1.046,7 € para el primer estadio, 2.614 € para el estado moderado, 4.290 para el estado severo y 5 para el estadio muy severo.

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/periodo observación /unidad monetaria	Principales resultados
Sin et al., 2002, USA ⁸⁵	Observacional, retrospectivo	Estimar la relación entre EPOC (y su severidad) y la participación en el mercado de trabajo Se analizaron 12.346 participantes en la Third National Health and Nutrition Examination Survey. De ellos 1.073 reportaron EPOC.	Probabilidad de trabajar/ Año 1994	La probabilidad de trabajar de los pacientes con EPOC fue 3,9 % menor que el resto de individuos. Los grados de menor a mayor severidad se asociaron con una reducción del 3,4 %, 3,9 % y 14,4 % respectivamente.
Jacobson et al., 1999, Suecia ⁸⁷	Observacional, retrospectivo	Estimar los costes totales asociados al asma y la EPOC en Suecia, así como identificar sus componentes. Publicaciones institucionales con datos entre los años 1980 y 1991.	Costes totales/ 11 años (1980-1991)/(SEK 1991)	Los costes totales de la EPOC se estimaron en 300 millones de € en el año 1980 y 457 millones de € en 1990. De éstos los costes directos ascendieron a 112 millones y 175, respectivamente.
Masa et al., 2004, España ⁸⁷	Observacional, retrospectivo	Estimar los costes directos de la EPOC. Muestra representativa de 363 pacientes del conjunto de la población española entre 40 y 69 años (estudio IBERPOC).	Costes directos/ (€ 1997)	La asistencia hospitalaria fue el coste más elevado (41 % del total), seguido del tratamiento farmacológico (37 %). El coste por paciente fue de 124,54 € y el del paciente previamente diagnosticado de 909,5 €. El coste de la EPOC grave fue más de tres veces el coste de la EPOC moderada, por paciente, y más de siete veces el coste de la EPOC leve. El coste anual directo estimado de la EPOC en España se cuantificó en 302,30 millones de euros.

(Continúa en la siguiente página)

Autor, Año, País, Referencia	Diseño del estudio	Objetivos del estudio / Población de estudio	Tipo de costes estimados/período observación /Unidad monetaria	Principales resultados
Jansson et al., 2002 Suecia ⁴	Observacional, cohorte, retrospectivo	Estimar los costes sociales de la EPOC y examinar la relación entre severidad de la enfermedad y coste. Cohorte de 212 pacientes con EPOC a los que se les realizó una entrevista telefónica.	Costes totales /(SEK, 1999)	El coste anual per cápita de la EPOC se estimó en 1.574 €, de los cuales un 42 % fueron costes directos. Los costes en estadios severos fueron 3 veces más altos que con estadio moderadamente severo y más de 10 veces mayores que en grados moderados. Los costes totales se estiman en 1.067 millones €.
Darkow et al., 2007 EE.UU. ³⁹	Observacional, retrospectivo	Examinar la frecuencia y costes de la discapacidad entre individuos con EPOC que están trabajando. 1.349 individuos con EPOC que se encontraban trabajando.	Costes discapacidad/(€ 2007)	Una importante proporción de los individuos de la muestra presentó discapacidad tanto de corto plazo (21,8 % vs. 7 %) como de largo plazo (2,4 % vs 0,4 %). Los costes asociados fueron superiores en la muestra con EPOC (11.788 € frente a 7.497 €).
Miravittles et al., 2003 España ²³	Observacional, prospectivo	Determinar los costes totales directos derivados del manejo de la bronquitis crónica y la EPOC. Muestra de 1.510 pacientes obtenida de los registros de 268 médicos de atención primaria con seguimiento de 1 año.	Costes directos/(\$ 2003)	El coste anual directo se estimó en 2.475 € para la bronquitis crónica y 2.321 € para pacientes con EPOC. De estos últimos el coste de un estadio severo fue casi el doble que con severidad media (3.840 € vs 1.976 €). Los costes de hospitalización representaron el 43,8 % de los costes, los medicamentos el 40,8 % y las visitas clínicas y tests diagnósticos el 15,4 %.

(Continúa en la siguiente página)

4.5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. European Respiratory Society ELF. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). European Lung White Book. Lausanne 2003. Available from: <http://www.lung.org/lung-disease/copd/resources/facts-figures/COPD-Fact-Sheet.html>.
2. Alvarez-Sala J, Cimas E, Masa J, Miravittles M, Molina J, Naberan K, et al. [Recommendations for the care of the patient with chronic obstructive pulmonary disease]. Arch Bronconeumol. 2001 Jul-Aug;37(7):269-78. PubMed PMID: 11481057. Epub 2001/08/02. Recomendaciones para la atención al paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. spa.
3. Ruchlin HS, Dasbach EJ. An economic overview of chronic obstructive pulmonary disease. Pharmacoeconomics. 2001;19(6):623-42. PubMed PMID: 11456211. Epub 2001/07/18. eng.
4. Jansson SA, Andersson F, Borg S, Ericsson A, Jonsson E, Lundback B. Costs of COPD in Sweden according to disease severity. Chest. 2002 Dec;122(6):1994-2002. PubMed PMID: 12475838. Epub 2002/12/12. eng.
5. Escarrabill J. [The public health cost of chronic obstructive pulmonary disease]. Arch Bronconeumol. 2003 Oct;39(10):435-6. PubMed PMID: 14533991. Epub 2003/10/10. Costes sanitarios de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). spa.
6. Soler J, Sanchez L, Latorre M, Alamar J, Roman P, Perpina M. [The impact of COPD on hospital resources: the specific burden of COPD patients with high rates of hospitalization]. Arch Bronconeumol. 2001 Oct;37(9):375-81. PubMed PMID: 11674937. Epub 2001/10/25. Impacto asistencial hospitalario de la EPOC. Peso específico del paciente con EPOC de alto consumo sanitario. spa.
7. Tarricone R. Cost-of-illness analysis. What room in health economics? Health policy (Amsterdam, Netherlands). 2006 Jun;77(1):51-63. PubMed PMID: 16139925. Epub 2005/09/06. eng.
8. Oliva J, Rivera B. Los costes sociales del consumo de drogas ilegales en la Comunidad de Galicia. Presupuesto y Gasto Público. 2006;44:105-31.
9. Puig-Junoy J, Ortún V, Pinto JL. Los costes en la evaluación económica de tecnologías sanitarias. Atención Primaria. 2001;27(3):186-9.
10. Chapman KR, Mannino DM, Soriano JB, Vermeire PA, Buist AS, Thun MJ, et al. Epidemiology and costs of chronic obstructive pulmonary disease. Eur Respir J. 2006 Jan;27(1):188-207. PubMed PMID: 16387952. Epub 2006/01/03. eng.
11. Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC. Cost-effectiveness in health and medicine. Oxford University Press: Nueva York. 1996.
12. Brouwer WBF, Koopmanschap MA, Rutten FFH. Productivity Costs Measurement Through Quality of Life? A Response to the Recommendation of the US Panel. Health Economics. 1997;6(3):253-9.
13. Nielsen R, Klemmetsby M, Gulsvik A. Economics of COPD: literature review and experiences from field work. Clin Respir J. 2008 Oct;2 Suppl 1:104-10. PubMed PMID: 20298358. Epub 2008/10/01. eng.
14. Sullivan SD, Buist AS, Weiss K. Health outcomes assessment and economic evaluation in COPD: challenges and opportunities. Eur Respir J Suppl. 2003 Jun;41:1s-3s. PubMed PMID: 12795325. Epub 2003/06/11. eng.
15. National Heart LaBl. Data Fact Sheet Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). January 2005. Available from: http://www.nhlbnih.gov/health/public/other/copd_facthtm.

16. American Lung Association. Fact Sheet: Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). January 2005. Available from: <http://www.lung.org/lung-disease/copd/resources/facts-figures/COPD-Fact-Sheet.html>.
17. European Respiratory Society ELF. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). European Lung White Book. Lausanne. 2003. Available from: <http://www.ersnet.org/publications/white-books.html>.
18. Sullivan SD, Ramsey SD, Lee TA. The economic burden of COPD. *Chest*. 2000 Feb;117(2):5S-9S. PubMed PMID: 10673466. Epub 2000/02/16. eng.
19. Nishimura S, Zaher C. Cost impact of COPD in Japan: opportunities and challenges? *Respirology*. 2004 Nov;9(4):466-73. PubMed PMID: 15612957. Epub 2004/12/23. eng.
20. Akazawa M, Halpern R, Riedel AA, Stanford RH, Dalal A, Blanchette CM. Economic burden prior to COPD diagnosis: a matched case-control study in the United States. *Respir Med*. 2008 Dec;102(12):1744-52. PubMed PMID: 18760581. Epub 2008/09/02. eng.
21. Jansson SA, Lindberg A, Ericsson A, Borg S, Ronmark E, Andersson F, et al. Cost differences for COPD with and without physician-diagnosis. *COPD*. 2005 Dec;2(4):427-34. PubMed PMID: 17147008. Epub 2006/12/07. eng.
22. Wouters EF. The burden of COPD in The Netherlands: results from the Confronting COPD survey. *Respir Med*. 2003 Mar;97 Suppl C:S51-9. PubMed PMID: 12647943. Epub 2003/03/22. eng.
23. Miravittles M, Murio C, Guerrero T, Gisbert R. Costs of chronic bronchitis and COPD: a 1-year follow-up study. *Chest*. 2003 Mar;123(3):784-91. PubMed PMID: 12628879. Epub 2003/03/12. eng.
24. Bilde L, Rud Svenning A, Dollerup J, Baekke Borgeskov H, Lange P. The cost of treating patients with COPD in Denmark--a population study of COPD patients compared with non-COPD controls. *Respir Med*. 2007 Mar;101(3):539-46. PubMed PMID: 16889949. Epub 2006/08/08. eng.
25. Detournay B, Pribil C, Fournier M, Housset B, Huchon G, Huas D, et al. The SCOPE study: health-care consumption related to patients with chronic obstructive pulmonary disease in France. *Value Health*. 2004 Mar-Apr;7(2):168-74. PubMed PMID: 15164806. Epub 2004/05/29. eng.
26. Chen YH, Yao WZ, Cai BQ, Wang H, Deng XM, Gao HL, et al. Economic analysis in admitted patients with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Chin Med J (Engl)*. 2008 Apr 5;121(7):587-91. PubMed PMID: 18466676. Epub 2008/05/10. eng.
27. Ordoñez Marti-Aguilar MV, Martos Crespo F, Sanchez de la Cuesta y Alarcon F. Pharmacotherapy and costs of DRD 88. Chronic obstructive pulmonary disease in hospital. *Farm Hosp*. 2003 Jan-Feb;27(1):12-20. PubMed PMID: 12607011. Epub 2003/02/28. Tratamiento farmacológico y costes hospitalarios del GRD 88. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica. spa.
28. Simoni-Wastila L, Blanchette CM, Qian J, Yang HW, Zhao L, Zuckerman IH, et al. Burden of chronic obstructive pulmonary disease in Medicare beneficiaries residing in long-term care facilities. *Am J Geriatr Pharmacother*. 2009 Oct;7(5):262-70. PubMed PMID: 19948302. Epub 2009/12/02. eng.
29. Castaldi PJ, Rogers WH, Safran DG, Wilson IB. Inhaler costs and medication nonadherence among seniors with chronic pulmonary disease. *Chest*. 2010 Sep;138(3):614-20. PubMed PMID: 20418367. Pubmed Central PMCID: 2940068. Epub 2010/04/27. eng.

30. de Miguel Diez J, Carrasco Garrido P, Garcia Carballo M, Gil de Miguel A, Rejas Gutierrez J, Bellon Cano JM, et al. Determinants and predictors of the cost of COPD in primary care: a Spanish perspective. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2008;3(4):701-12. PubMed PMID: 19281084. Pubmed Central PMCID: 2650614. Epub 2008/01/01. eng.
31. Koleva D, Motterlini N, Banfi P, Garattini L. Healthcare costs of COPD in Italian referral centres: a prospective study. *Respir Med.* 2007 Nov;101(11):2312-20. PubMed PMID: 17681461. Epub 2007/08/08. eng.
32. Verdaguer Munujos A, Peiro S, Librero J. [Variations in the use of hospital resources in treating patients with chronic obstructive pulmonary disease]. *Arch Bronconeumol.* 2003 Oct;39(10):442-8. PubMed PMID: 14533993. Epub 2003/10/10. Variabilidad en la utilización de recursos hospitalarios en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). spa.
33. Miller JD, Foster T, Boulanger L, Chace M, Russell MW, Marton JP, et al. Direct costs of COPD in the U.S.: an analysis of Medical Expenditure Panel Survey (MEPS) data. *COPD.* 2005 Sep;2(3):311-8. PubMed PMID: 17146996. Epub 2006/12/07. eng.
34. Simoens S, Decramer M, Laekeman G. Economic aspects of antimicrobial therapy of acute exacerbations of COPD. *Respir Med.* 2007 Jan;101(1):15-26. PubMed PMID: 16650975. Epub 2006/05/03. eng.
35. Pelletier-Fleury N, Lanoë JL, Fleury B, Fardeau M. The cost of treating COPD patients with long-term oxygen therapy in a French population. *Chest.* 1996 Aug;110(2):411-6. PubMed PMID: 8697843. Epub 1996/08/01. eng.
36. Wouters EF. Economic analysis of the Confronting COPD survey: an overview of results. *Respir Med.* 2003 Mar;97 Suppl C:S3-14. PubMed PMID: 12647938. Epub 2003/03/22. eng.
37. Jacobson L, Hertzman P, Lofdahl CG, Skoogh BE, Lindgren B. The economic impact of asthma and chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Sweden in 1980 and 1991. *Respir Med.* 2000 Mar;94(3):247-55. PubMed PMID: 10783936. Epub 2000/04/28. eng.
38. Tinkelman D, Nordyke RJ, Isonaka S, George D, DesFosses K, Nonikov D. The impact of chronic obstructive pulmonary disease on long-term disability costs. *J Manag Care Pharm.* 2005 Jan-Feb;11(1):25-32. PubMed PMID: 15667231. Epub 2005/01/26. eng.
39. Darkow T, Kadlubek PJ, Shah H, Phillips AL, Marton JP. A retrospective analysis of disability and its related costs among employees with chronic obstructive pulmonary disease. *J Occup Environ Med.* 2007 Jan;49(1):22-30. PubMed PMID: 17215710. Epub 2007/01/12. eng.
40. Pauwels RA, Buist AS, Calverley PM, Jenkins CR, Hurd SS. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. NHLBI/WHO Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) Workshop summary. *Am J Respir Crit Care Med.* 2001 Apr;163(5):1256-76. PubMed PMID: 11316667. Epub 2001/04/24. eng.
41. Nurmagambetov T, Atherly A, Williams S, Holguin F, Mannino DM, Redd SC. What is the cost to employers of direct medical care for chronic obstructive pulmonary disease? *COPD.* 2006 Dec;3(4):203-9. PubMed PMID: 17361501. Epub 2007/03/17. eng.
42. Strassels SA, Smith DH, Sullivan SD, Mahajan PS. The costs of treating COPD in the United States. *Chest.* 2001 Feb;119(2):344-52. PubMed PMID: 11171708. Epub 2001/02/15. eng.
43. Mapel DW, Robinson SB, Dastani HB, Shah H, Phillips AL, Lydick E. The direct medical costs of undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease. *Value Health.* 2008 Jul-Aug;11(4):628-36. PubMed PMID: 18194402. Epub 2008/01/16. eng.

44. Segú JL, Miravittles M, Murio C, Guerrero T, DAFNE Group. Costs Derived from Treatment of Acute Exacerbations of Chronic Bronchitis in Primary Care. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*. 1999;8(S79-S188).
45. Izquierdo-Alonso JL, de Miguel-Diez J. Economic impact of pulmonary drugs on direct costs of stable chronic obstructive pulmonary disease. *COPD*. 2004;1(2):215-23. PubMed PMID: 17136989. Epub 2006/12/02. eng.
46. Chiang CH. Cost analysis of chronic obstructive pulmonary disease in a tertiary care setting in Taiwan. *Respirology*. 2008 Sep;13(5):689-94. PubMed PMID: 18513247. Epub 2008/06/03. eng.
47. Masa JF, Sobradillo V, Villasante C, Jimenez-Ruiz CA, Fernandez-Fau L, Viejo JL, et al. [Costs of chronic obstructive pulmonary disease in Spain. Estimation from a population-based study]. *Arch Bronconeumol*. 2004 Feb;40(2):72-9. PubMed PMID: 14746730. Epub 2004/01/30. Costes de la EPOC en Espana. Estimacion a partir de un estudio epidemiologico poblacional. spa.
48. Nowak D, Berger K, Lippert B, Kilgert K, Caeser M, Sandtmann R. Epidemiology and health economics of COPD across Europe: a critical analysis. *Treat Respir Med*. 2005;4(6):381-95. PubMed PMID: 16336024. Epub 2005/12/13. eng.
49. Tynan AJ, Lane SJ. COPD: illness severity, resource utilisation and cost. *Ir Med J*. 2005 Feb;98(2):41-2, 4-5. PubMed PMID: 15835510. Epub 2005/04/20. eng.
50. Andersson F, Borg S, Jansson SA, Jonsson AC, Ericsson A, Prutz C, et al. The costs of exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respir Med*. 2002 Sep;96(9):700-8. PubMed PMID: 12243316. Epub 2002/09/24. eng.
51. Bakerly ND, Roberts JA, Thomson AR, Dyer M. The effect of COPD health forecasting on hospitalisation and health care utilisation in patients with mild-to-moderate COPD. *Chron Respir Dis*. 2011;8(1):5-9. PubMed PMID: 21248023. Epub 2011/01/21. eng.
52. de Miguel Diez J. [Health care costs of asthma and chronic obstructive pulmonary disease]. *Arch Bronconeumol*. 2005 May;41(5):239-41. PubMed PMID: 15919003. Epub 2005/05/28. Farmacoeconomia en el asma y en la EPOC. spa.
53. Mittmann N, Kuramoto L, Seung SJ, Haddon JM, Bradley-Kennedy C, Fitzgerald JM. The cost of moderate and severe COPD exacerbations to the Canadian healthcare system. *Respir Med*. 2008 Mar;102(3):413-21. PubMed PMID: 18086519. Epub 2007/12/19. eng.
54. Grasso ME, Weller WE, Shaffer TJ, Diette GB, Anderson GF. Capitation, managed care, and chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 1998 Jul;158(1):133-8. PubMed PMID: 9655719. Epub 1998/07/09. eng.
55. Jahnz-Rozyk K, Targowski T, From S. [Comparison of outpatient and inpatient costs of moderate and severe exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease in Poland]. *Pneumonol Alergol Pol*. 2008;76(6):426-31. PubMed PMID: 19173191. Epub 2009/01/29. Porownanie kosztow leczenia umiarkowanych i ciezkich zaostren przewleklej obturacyjnej choroby pluc w Polsce w warunkach ambulatoryjnych i szpitalnych. pol.
56. Mannino DM, Braman S. The epidemiology and economics of chronic obstructive pulmonary disease. *Proc Am Thorac Soc*. 2007 Oct 1;4(7):502-6. PubMed PMID: 17878461. Epub 2007/09/20. eng.
57. Bustacchini S, Chiatti C, Furneri G, Lattanzio F, Mantovani LG. The economic burden of chronic obstructive pulmonary disease in the elderly: results from a systematic review of the literature. *Current opinion in pulmonary medicine*. 2011 Dec;17 Suppl 1:S35-41. PubMed PMID: 22209929. Epub 2012/01/11. eng.

58. Halpin DM, Miravittles M. Chronic obstructive pulmonary disease: the disease and its burden to society. *Proc Am Thorac Soc.* 2006 Sep;3(7):619-23. PubMed PMID: 16963544. Epub 2006/09/12. eng.
59. Yu AP, Yang H, Wu EQ, Setyawan J, Mocarski M, Blum S. Incremental third-party costs associated with COPD exacerbations: a retrospective claims analysis. *J Med Econ.* 2011;14(3):315-23.
60. Simoens S. The economic burden of COPD exacerbations. *COPD.* 2010 Jun;7(3):159-61. PubMed PMID: 20486812. Epub 2010/05/22. eng.
61. Miravittles M, Jardim JR, Zitto T, Rodrigues JE, Lopez H. Pharmacoeconomic study of antibiotic therapy for exacerbations of chronic bronchitis and chronic obstructive pulmonary disease in Latin America. *Arch Bronconeumol.* 2003 Dec;39(12):549-53. PubMed PMID: 14636491. Epub 2003/11/26. Estudio farmacoeconomico del tratamiento antibiotico de las agudizaciones de la bronquites cronica y la EPOC en Latinoamerica. spa.
62. Sean D, Sullivan, S.D., Ramsey, S.D., Lee, T.A. The Economic Burden of COPD. *Chest.* 2000;117(2):5s-9s.
63. Akazawa M, Stearns SC, Biddle AK. Assessing treatment effects of inhaled corticosteroids on medical expenses and exacerbations among COPD patients: longitudinal analysis of managed care claims. *Health Serv Res.* 2008 Dec;43(6):2164-82. PubMed PMID: 18671750. Pubmed Central PMCID: 2614004. Epub 2008/08/02. eng.
64. Mapel DW, Schum M, Lydick E, Marton JP. A new method for examining the cost savings of reducing COPD exacerbations. *Pharmacoeconomics.* 2010;28(9):733-49. PubMed PMID: 20799755. Epub 2010/08/31. eng.
65. Figueras, M, editor. Estimación del impacto de las prácticas asistenciales no recomendadas en el abordaje de la EPOC.1999.
66. Mapel DW, McMillan GP, Frost FJ, Hurley JS, Picchi MA, Lydick E, et al. Predicting the costs of managing patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med.* 2005;99(10):1325-33.
67. Halpern MT, Musin A, Sondhi S. Economic analysis of the Confronting COPD survey: methodology. *Respir Med.* 2003 Mar;97 Suppl C:S15-22. PubMed PMID: 12647939. Epub 2003/03/22. eng.
68. Soler JJ. [Cost of infection in COPD]. *Rev Esp Quimioter.* 2004 Mar;17(1):11-4. PubMed PMID: 15201918. Epub 2004/06/18. Coste de la infeccion en la EPOC. spa.
69. Geitona M, Hatzikou M, Steiropoulos P, Alexopoulos EC, Bourous D. The cost of COPD exacerbations: a university hospital--based study in Greece. *Respir Med.* 2011 Mar;105(3):402-9. PubMed PMID: 20970310. Epub 2010/10/26. eng.
70. Marton JP, Boulanger L, Friedman M, Dixon D, Wilson J, Menzin J. Assessing the costs of chronic obstructive pulmonary disease: the state medicaid perspective. *Respir Med.* 2006 Jun;100(6):996-1005. PubMed PMID: 16288858. Epub 2005/11/18. eng.
71. Foster TS, Miller JD, Marton JP, Caloyeras JP, Russell MW, Menzin J. Assessment of the Economic Burden of COPD in the U.S.: A Review and Synthesis of the Literature. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease.* 2006;3(4):211-8.
72. Piperno D, Huchon G, Pribil C, Boucot I, Similowski T. The burden of COPD in France: results from the Confronting COPD survey. *Respir Med.* 2003 Mar;97 Suppl C:S33-42. PubMed PMID: 12647941. Epub 2003/03/22. eng.
73. Chapman KR, Bourbeau J, Rance L. The burden of COPD in Canada: results from the Confronting COPD survey. *Respir Med.* 2003 Mar;97 Suppl C:S23-31. PubMed PMID: 12647940. Epub 2003/03/22. eng.

74. Dal Negro R, Rossi A, Cerveri I. The burden of COPD in Italy: results from the Confronting COPD survey. *Respir Med.* 2003 Mar;97 Suppl C:S43-50. PubMed PMID: 12647942. Epub 2003/03/22. eng.
75. Halpern MT, Stanford RH, Borker R. The burden of COPD in the U.S.A.: results from the Confronting COPD survey. *Respir Med.* 2003 Mar;97 Suppl C:S81-9. PubMed PMID: 12647946. Epub 2003/03/22. eng.
76. Izquierdo JL. The burden of COPD in Spain: results from the Confronting COPD survey. *Respir Med.* 2003 Mar;97 Suppl C:S61-9. PubMed PMID: 12647944. Epub 2003/03/22. eng.
77. Britton M. The burden of COPD in the U.K.: results from the Confronting COPD survey. *Respir Med.* 2003 Mar;97 Suppl C:S71-9. PubMed PMID: 12647945. Epub 2003/03/22. eng.
78. Nielsen R, Johannessen A, Benediktsdottir B, Gislason T, Buist AS, Gulsvik A, et al. Present and future costs of COPD in Iceland and Norway: results from the BOLD study. *Eur Respir J.* 2009 Oct;34(4):850-7. PubMed PMID: 19357148. Epub 2009/04/10. eng.
79. Wilson L, Devine EB, So K. Direct medical costs of chronic obstructive pulmonary disease: chronic bronchitis and emphysema. *Respir Med.* 2000 Mar;94(3):204-13. PubMed PMID: 10783930. Epub 2000/04/28. eng.
80. Curtiss FR. COPD-whose burden, how large, and what to do about it? *J Manag Care Pharm.* 2005 Jan-Feb;11(1):90-3, 5-6. PubMed PMID: 15667237. Epub 2005/01/26. eng.
81. de San Roman y Teran CM, Guijarro Merino R, Perez Diaz JM. [Hospitalization costs for chronic obstructive pulmonary disease in Andalusia, Spain: 1998 through 2002]. *Arch Bronconeumol.* 2005 Apr;41(4):236. PubMed PMID: 15826536. Coste de la hospitalización por EPOC en Andalucía, 1998-2002.
82. Ward MM, Javitz HS, Smith WM, Bakst A. Direct medical cost of chronic obstructive pulmonary disease in the U.S.A. *Respir Med.* 2000 Nov;94(11):1123-9. PubMed PMID: 11127502. Epub 2000/12/29. eng.
83. Menzin J, Boulanger L, Marton J, Guadagno L, Dastani H, Dirani R, et al. The economic burden of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in a U.S. Medicare population. *Respir Med.* 2008 Sep;102(9):1248-56. PubMed PMID: 18620852. Epub 2008/07/16. eng.
84. Hilleman DE, Dewan N, Malesker M, Friedman M. Pharmacoeconomic evaluation of COPD. *Chest.* 2000 Nov;118(5):1278-85. PubMed PMID: 11083675. Epub 2000/11/18. eng.
85. Sin DD, Stafinski T, Ng YC, Bell NR, Jacobs P. The impact of chronic obstructive pulmonary disease on work loss in the United States. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002 Mar 1;165(5):704-7. PubMed PMID: 11874818. Epub 2002/03/05. eng.

Juan Oliva y Álvaro Hidalgo
Universidad Castilla-La Mancha

El principal objetivo de este capítulo consiste en valorar, desde una perspectiva social, los cuidados informales asociados a la pérdida en la autonomía personal (dependencia) que padecen las personas con EPOC en España.

Adicionalmente, como objetivos secundarios se estudiarán los siguientes puntos:

- Identificar el perfil de los cuidadores principales y las cargas soportadas por los mismos.
- Identificar las características principales (perfil) de las personas que padecen EPOC y cuya autonomía se encuentra limitada.
- Comparar los cuidados informales recibidos por personas que padecen EPOC con los que reciben otras personas que padecen enfermedades como los accidentes cerebrovasculares, el infarto de miocardio, el cáncer y las enfermedades mentales.

5.1. FUENTES DE DATOS²

La Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD-08) tiene como referencia la anterior Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDS-99), adaptada a las actuales condiciones sociales y demográficas y a la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

La EDAD-08 está formada por varios cuestionarios: un Cuestionario de Hogar (primera fase); y después (segunda fase) dos cuestionarios individuales (Cuestionario de Discapacidades para personas de 6 y más años y Cuestionario de Limitaciones

² La descripción de la base de datos se obtiene de: Instituto Nacional de Estadística (2010). Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Metodología. Disponible en: <http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf>

para niños de 0 a 5 años) y un cuestionario dirigido a las personas cuidadoras principales. Este último permite obtener información de las características demográficas y sociales de las personas cuidadoras; del grado de profesionalización, del tiempo dedicado y tipos de cuidados, sobre las dificultades para prestar los cuidados, sobre su estado de salud y sobre aspectos profesionales, familiares o de ocio de los que han tenido que prescindir por dedicarse a prestar cuidados.

El periodo de recogida de la información fue de noviembre de 2007 a febrero de 2008. Para cubrir los objetivos de la encuesta EDAD-h de facilitar estimaciones con un determinado grado de fiabilidad a nivel nacional, CC.AA. y provincial, se ha determinado un tamaño muestral de 96.075 viviendas, frente a las 79.000 viviendas de la EDDS-99. El método de recogida de información ha sido el de entrevista personal que podía ser complementada, en casos excepcionales, mediante entrevista telefónica.

La EDAD-08 aporta como novedades respecto a la EDDS-99 la adaptación de muchas de las categorías a la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), publicada por la Organización Mundial de la Salud en 2001, y que sustituye la clasificación de 1980 en que se basaba la EDDS-99 (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM). La nueva clasificación incorpora cambios importantes respecto a la anterior, y estos cambios separan sustancialmente a la EDAD-08 de la EDDS-99. En efecto, la CIF considera la discapacidad como un término que incorpora deficiencias, discapacidades (ahora consideradas limitaciones en la actividad) y minusvalías (ahora restricciones en la participación), y además añade al concepto de salud factores ambientales en el que las personas viven y conducen sus vidas. En suma, la CIF es una clasificación de los componentes de la salud donde la CIDDM era una clasificación de las *consecuencias* de la enfermedad. Así, la CIF tiene dos componentes basados en dos conceptos centrales diferentes: 1) Las *deficiencias* son problemas en las funciones de los sistemas corporales (funciones fisiológicas) o en las estructuras del cuerpo (partes anatómicas del mismo); 2) y la *discapacidad* es el conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad (la realización de una tarea por parte de un individuo) y restricciones en la participación (el acto de involucrarse en una situación vital de tipo social).

En el módulo de hogares de la EDAD (EDAD-h en lo sucesivo) el concepto de *discapacidad* se identifica con limitaciones importantes para realizar las *actividades* de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de 1 año y tengan su origen en una *deficiencia*. La EDAD-h toma los siete primeros capítulos de actividades de los nueve de la lista de actividades/participación de la CIF. Se dejan fuera los capítulos de "Áreas principales de la vida" (educación, trabajo, empleo y actividades económicas) y "Vida comunitaria, social y cívica" (actividades de tiempo libre y ocio, religiosas, vida política y ciudadanía,...etc.). De esta forma, la EDAD-h sólo estudia las deficiencias que limitan la actividad

de la persona. Esos dos grupos tienen un tratamiento especial, con un grupo de preguntas específico en la encuesta para personas con discapacidades. Nuestro análisis se centra en los cuidados personales prestados a personas con discapacidades de 6 y más años.

Siendo más concretos, en la EDAD-h se estudian: 1) *Discapacidades en personas de 6 y más años y limitaciones en menores de 0 a 5 años*; 2) *Características de las discapacidades y limitaciones*: severidad, ayudas técnicas y de asistencia personal, deficiencias, causas de las deficiencias, edad de inicio de la discapacidad o limitación y de la deficiencia (incluidas aquellas discapacidades que la ley tiene en cuenta para reconocer el derecho de asistencia); 3) *Relación de los discapacitados con el mercado laboral y la educación*; condiciones de la vivienda y accesibilidad; características de las personas cuidadoras; prestaciones sociales, sanitarias y económicas; redes y contactos sociales; discriminación; gasto privado de los hogares como consecuencia de la discapacidad y salud general; 4) *Otras variables de la persona discapacitada*, como edad, sexo, relaciones de parentesco (con la persona de referencia del hogar y con las personas que tienen alguna discapacidad), país de nacimiento, nacionalidad, estado civil y situación de convivencia, nivel de estudios terminados, certificado de minusvalía ($\geq 33\%$), relación con la actividad económica, situación profesional, ocupación, actividad de la empresa y provincia de residencia.

Ello se traduce en el análisis de discapacidades relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria que se tienen en cuenta para reconocer el derecho de asistencia que prevé la ley. La encuesta, aunque no proporciona el número de personas dependientes según el criterio de la ley, sí permite una estimación separada.

5.2. MÉTODOS DE VALORACIÓN DE LAS HORAS DE CUIDADO INFORMAL

En la valoración de los cuidados informales se debe distinguir entre el coste del tiempo de los cuidadores informales y otros costes derivados del cuidado, como la adaptación de una vivienda o la adquisición de materiales sociosanitarios (sillas de ruedas, andadores, camas articuladas, teléfonos especiales,...etc.), que son elementos corrientes en enfermedades discapacitantes. Los costes que se estimarán son *exclusivamente los referidos al tiempo de los cuidadores informales*.

Además de la identificación y estimación de la cantidad del tiempo dedicado a cada una de las tareas definidas, hay que plantear el problema de la valoración de las horas de cuidado calculadas. La valoración del tiempo se puede llevar a cabo empleando diferentes métodos¹⁴.

Las horas de cuidado informal, como se sabe, no se ofrecen en el mercado, por lo que no tienen un precio de mercado. Por tanto, para valorar monetariamente

las horas de cuidado hay que imputar un precio sombra a las mismas. Existen dos familias de métodos que pueden aplicarse para valorar los cuidados informales: los métodos de preferencia *revelada* (por ejemplo, el de coste de oportunidad o el de sustitución o reemplazo); y los métodos de preferencia *declarada* (como la valoración contingente o el análisis conjunto).

Los métodos más comúnmente empleados son los de preferencia revelada, tanto el del coste de oportunidad⁵⁻⁷ como el de sustitución o reemplazo⁸. El método del coste de oportunidad imputa a las horas de cuidado el valor de la mejor alternativa a la que renuncia el cuidador. Por tanto, se está realizando una valoración del tiempo como input que se utiliza en otras actividades a las que se está renunciando. Cuando el tiempo al que se renuncia es tiempo de trabajo remunerado, el valor de esas horas se obtendría en el mercado. En cambio, cuando se trata de trabajo no remunerado (doméstico) o de tiempo de ocio, se debería estimar otros dos precios sombra diferenciados. Es decir, básicamente se tendría la siguiente situación:

Dónde:

$$C_i = n_i \cdot w_i + h_i \cdot s_i + l_i \cdot t_i \quad (\text{Ecuación 1})$$

n_i = horas de trabajo remunerado que no ha podido realizar el individuo i

w_i = salario por hora de mercado del individuo i

h_i = horas de trabajo no remunerado que no ha podido realizar el individuo i

s_i = precio sombra de la hora de trabajo no remunerado del individuo i

l_i = horas de ocio que no ha podido disfrutar el individuo i

t_i = precio sombra del ocio del individuo i

Por su parte, el método del coste de sustitución toma también como referencia un valor de mercado, pero en esta ocasión se afronta la valoración del tiempo en su calidad de un output. Es decir, se valora los servicios prestados por el cuidador informal teniendo en cuenta que si éste no prestara sus servicios, habría que contratar a un cuidador profesional. Así, básicamente se plantea la cuestión de cuánto costaría asumir dicha sustitución. En términos analíticos:

$$C_i = \sum_{j=1}^{j=n} p_{i,j} T_{i,j} \quad (\text{Ecuación 2})$$

Donde C_i representa el coste del individuo i , T_j sería las horas de cuidado prestadas en cada una de las j -tareas y P_j el precio de cada una de las j -tareas.

Es decir, se detallaría cada una de las tareas a realizar por parte del cuidador informal, se mediría las horas de cuidado y, finalmente, se las valoraría, cada una de ellas al precio correspondiente de contratar a una persona para que realizara la misma tarea en el tiempo señalado.

Como puede observarse, el planteamiento de ambos métodos difiere en cuanto a la consideración del tiempo. El método del *coste de oportunidad* estima el valor de los insumos (horas de trabajo) empleados en el proceso de producción del servicio de cuidados a discapacitados. El método del *coste de sustitución o reemplazamiento* valora el servicio al precio del producto final en el mercado. Uno y otro método conducen a resultados lógicamente distintos, pero también presentan problemas metodológicos diferentes.

La principal desventaja del método del *coste de oportunidad* reside en el potencial conflicto existente en valorar de forma distinta tareas de cuidado iguales, simplemente por las diferencias entre los salarios potenciales de dos cuidadores diferentes (este hecho es conocido como *paradoja de Hawrylyshyn*). El método del *coste de sustitución o reemplazo* valora las horas de cuidado buscando un sustituto cercano en el mercado. En este caso, dado que el cuidado a discapacitados es un producto heterogéneo, habría que buscar sustitutos próximos para cada tipo de tarea (por ejemplo, las tareas del hogar tendrían que valorarse al salario de una asistente doméstica, mientras que las de contenido más específicamente sanitario al salario de un profesional de enfermería). Uno de los problemas de aplicar este método es que se está suponiendo implícitamente que el servicio de mercado cuyo precio se toma es un sustituto casi perfecto de la tarea (o grupo de tareas) que forma parte del cuidado informal, y esto implica necesariamente que no hay diferencias en cuanto a eficiencia o calidad. Adicionalmente, el problema de la producción conjunta no es relevante cuando se aplica el método del *coste de oportunidad*, toda vez que el tiempo se valora en su calidad de input, mientras que sí sería una cuestión importante a considerar en el caso del método del *coste de sustitución*.

Mucho menos empleados en la valoración de cuidados informales, la segunda gran familia de métodos serían las técnicas de preferencia declarada. En este caso, se trataría de estimar la disposición a pagar o la disposición a ser compensado/ aceptar por un programa que suponga cambios en el número de horas de cuidados (o de su composición entre diferentes tareas), mediante la simulación de un mercado hipotético con técnicas de encuesta. Dentro de esta familia se tendría dos tipos de técnicas, el método de valoración contingente y el análisis conjunto.

El método de valoración contingente (MVC) es la técnica de preferencia declarada más utilizada. En este caso se trata de simular un mercado hipotético mediante encuestas a los cuidadores reales o potenciales. El objetivo del cuestionario es presentar un escenario creíble para las personas encuestadas, de tal

manera que revelen su disposición a pagar (DAP) o su disposición a aceptar/a ser compensados (DAC) por la implementación (o por la retirada) de un programa que influya sobre el número de horas de cuidados prestados o bien sobre alguna de las tareas que componen dichos cuidados. La DAP y la DAC se estiman mediante la aplicación de los conceptos de variación compensatoria (VCO) y la variación equivalente (VE). Los lectores interesados en ampliar la información sobre estos conceptos en el marco sanitario pueden acudir a (9-11).

Puesto que se está tratando de simular un mercado, existen cuestiones que podrían parecer menores pero que son de extraordinaria importancia a la hora de realizar un estudio de este tipo. Por supuesto, cómo se presente el programa objeto de valoración y las circunstancias hipotéticas que le envuelvan afectarán la valoración de las personas encuestadas. Cuáles sean el método de pago (directamente del bolsillo, mediante impuestos, a través de una prima de seguros,...etc.), el proceso de valoración del servicio (utilización de formatos de respuesta abierto, cerrado, mixto), el método de administración de la encuesta (personal, telefónica, postal)... etc., son elementos que condicionan y pueden llevar a respuestas y valoraciones muy diferentes ante un mismo programa o servicio a considerar. Junto a ello, existen posibles sesgos en las respuestas (a veces estratégicos, en otras ocasiones no intencionados) que hace que se deba asumir con cautela el diseño de estos trabajos¹².

Una segunda técnica de preferencia declarada sería el análisis conjunto. En este caso, se trata de estimar las preferencias de un individuo o de un grupo de ellos (y su disposición a pagar) a partir de la clasificación ordinal de diferentes alternativas mediante técnicas de encuesta. Para ello, se pediría a las personas encuestadas que clasificaran un conjunto de alternativas o de tareas según su orden de preferencia. Cada alternativa vendría definida por diferentes atributos y diferentes niveles para cada uno de los mismos. Los resultados de dichas ordenaciones son empleados para la estimación de un modelo estadístico (generalmente, un modelo de elección discreta), el cual se empleará para la estimación de la disposición a pagar (marginal o total) por un determinado servicio (tipo de cuidado) o alternativa (o por un incremento en la provisión del servicio). Estas técnicas son muy recientes y aún se encuentran en fase experimental y apenas han sido aplicadas al campo de la valoración de los cuidados informales, encontrándose más ejemplos de aplicaciones prácticos en el campo estrictamente sanitario^{13, 14}.

Finalmente, existen otros métodos, menos empleados desde la perspectiva de la evaluación económica, si bien de interés desde una visión comprehensiva de la carga del cuidador³. Estos métodos se refieren a la valoración de la carga objetiva y subjetiva que supone para el cuidador informal la prestación de sus servicios. Asimismo, es

³ Una descripción más detallada de estos métodos se puede encontrar en van den Berg *et al.* (2004)

de interés disponer de información sobre la reducción que experimenta la *calidad de vida relacionada con la salud* (CVRS) del cuidador informal, comparando ésta con la CVRS de población no cuidadora de similares características (edad, género, nivel de estudios), y relacionándola con el tiempo que lleva prestando cuidados y el número de horas (semanales/mensuales) de cuidados que presta. Finalmente, existen otras propuestas novedosas que tratan de estimar la compensación que debería recibir un cuidador para que su nivel de bienestar no se viera disminuido si tuviera que incrementar sus horas de cuidados¹⁵. Si bien dichas propuestas son interesantes desde un punto de vista metodológico, su aplicación práctica hasta el momento es anecdótica, por lo que no se entra en detalle en su exposición.

5.3. RESULTADOS

La EDAD 2008 ha encuestado a algo más de 2.900 personas que presentan algún tipo de discapacidad y asma, bronquitis crónica o enfisema. Elevándolo a través del factor de elevación representan a casi 462.000 personas en España. Al no poder aislar la EPOC se analiza el conjunto de estas tres enfermedades.

Este apartado de resultados se estructura en cuatro capítulos. Entrando en detalle, en los correspondientes apartados se describen:

- Apartado 5.3.1: Las características de las personas que padecen asma y EPOC en España.
- Apartado 5.3.2: Las características de las personas cuidadoras, las tareas que realizan y las consecuencias para sus vidas.
- Apartado 5.3.3: Horas de cuidado dedicadas por parte de las personas cuidadoras en función de los tres escenarios y según distribución geográfica.
- Apartado 5.3.4: Valoración económica por escenarios de valoración.

5.3.1. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS

La EDAD 2008 identifica a 2.904 (461.884 en España) personas que padecían asma, bronquitis crónica o enfisema, y presentaban algún tipo de discapacidad en España. Un 42,49 % eran varones y un 57,51 % mujeres. La edad media se situaba en 69,44 años con una desviación típica de 17,10.

5.3.1.1. Discapacidades

En la EDAD 2008 existe un bloque de preguntas referentes a las dificultades o limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria. Estas preguntas se refieren a dificultades o limitaciones que cumplan dos requisitos: 1) que han durado

o se prevé que duren más de un año y; 2) que el origen de la limitación o dificultad sea un problema de salud o discapacidad.

Para responder, la persona entrevistada debe pensar sobre sus posibles discapacidades cuando no utiliza ayudas o supervisión. Si supera su limitación porque está utilizando alguna ayuda o recibe supervisión, debe considerar que sí tiene la dificultad correspondiente. Las ayudas pueden ser de dos tipos: ayudas técnicas o ayudas personales. Las ayudas técnicas se refieren a todo producto o instrumento externo usado o destinado a una persona con discapacidad, que compensa o alivia la limitación (audífonos, prótesis externas, bastones, sillas de ruedas, grúas, oxígeno, cubiertos con adaptaciones de agarre, rampas de acceso, perros lazariillos... etc.). Por su parte, por ayuda personal se entiende toda colaboración de otra persona, necesaria para realizar una actividad. Asimismo, se considera supervisión la necesidad de que alguna persona esté pendiente de lo que hace otra, por si surge algún problema en una actividad de la vida diaria.

En la EDAD 2008 se analizan las discapacidades en 8 dimensiones: 1) discapacidades visuales, 2) auditivas, 3) problemas de comunicación, 4) de aprendizaje y aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas, 5) de movilidad, 6) de autocuidado, 7) vida doméstica, 8) e interacciones y relaciones interpersonales. En el Gráfico 5.1 se presentan las discapacidades de las personas. Un 74,93% de las personas presentaban una discapacidad de movilidad, un 62,50% presentaban una discapacidad para desarrollar tareas domésticas, un 58,75% una discapacidad relativa al autocuidado, un 30,65% una discapacidad auditiva, un 30,13% una discapacidad visual, un 18,35% problemas de comunicación, un 14,15% presentaba una discapacidad de aprendizaje y aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas y, un 13,57% una discapacidad para desarrollar interacciones y relaciones interpersonales.

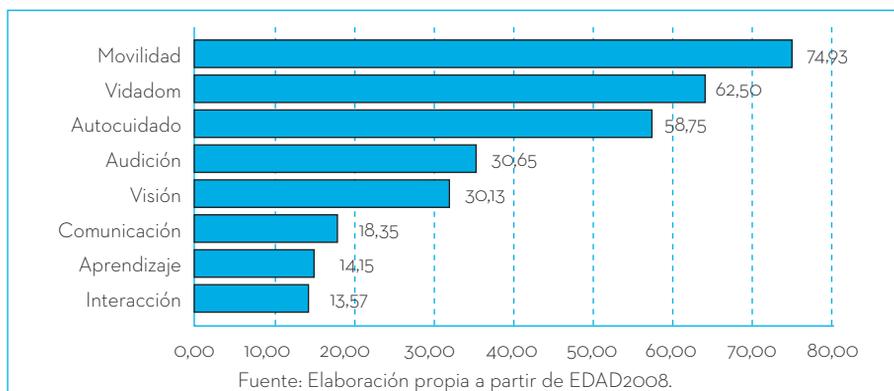


Gráfico 5.1. Tipo de discapacidad que presentan

En términos medios, las personas que padecen asma y EPOC presentaban discapacidades en 3 de las 8 dimensiones señaladas. Se observan diferencias estadísticamente significativas entre sexos; aumentando a 3,16 de media (DE: 1,70) en mujeres, frente a 2,85 de media (DE: 1,71) en el caso de los varones.

Tabla 5.1. Número medio de discapacidades según sexo

Número de discapacidades		
	Media	DE
Hombre	2,85	1,71
Mujer	3,16	1,68
Total	3,03	1,70
Estadísticamente por debajo del 95 % respecto al total		
Estadísticamente por encima del 95 % respecto al total		

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD2008.

5.3.1.2. Severidad del grado de dependencia

Para poder clasificar a las personas con limitaciones en su autonomía por nivel de severidad, se ha realizado una aproximación entre el Baremo de Valoración de la Dependencia y preguntas contenidas en la EDAD 2008. El detalle se puede encontrar en el Anexo 1. Determinación del nivel de dependencia. Según esta estimación, un 64,46 % de las personas que según la EDAD 2008 padecían asma y EPOC en 2008 no podían ser consideradas dependientes (conforme al Baremo de Valoración de la Dependencia). Un 14,50 % presentaban dependencia moderada, un 10,12 % presentaban dependencia severa y un 10,92 % serían considerados grandes.

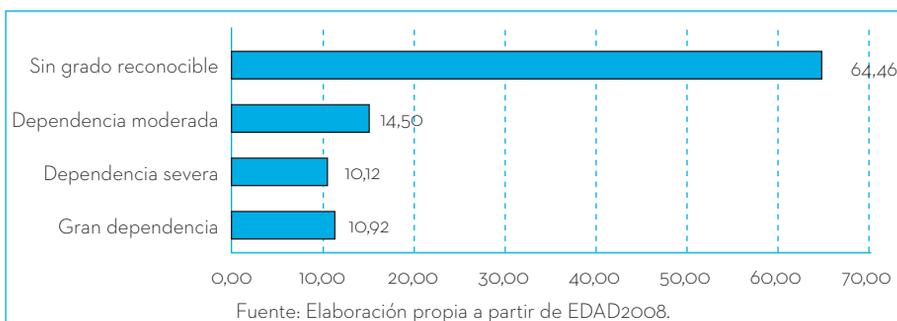


Gráfico 5.2. Personas según el grado de dependencia aplicando el Baremo de Valoración de Dependencia y la EDAD08

5.3.1.3. Comorbilidades

Únicamente el 6,27 % de las personas no padecían ninguna otra enfermedad. Sin embargo, el 10,95 % padecían otra enfermedad, el 14,57 % padecían dos enfermedades, el 16,08 % tres, el 15,15 % cuatro, el 11,29 % cinco, el 9,23 % seis, el 6,54 % siete y el 9,92 % ocho o más.

Tabla 5.2. Número de enfermedades que presentan según sexo

Presencia de enfermedades	% de personas
Ninguna	6,27 %
1	10,95 %
2	14,57 %
3	16,08 %
4	15,15 %
5	11,29 %
6	9,23 %
7	6,54 %
8 o más	9,92 %

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD2008.

A continuación se describen las enfermedades más frecuentes que padecen o han padecido. Dado el elevado número de enfermedades referidas, sólo se muestran aquellas con una frecuencia igual o superior al 10 % de la población estudiada. Así, el 64,05 % de las personas presentaban artrosis o artritis, el 46,07 % hipertensión arterial, el 36,26 % presentaban depresión, el 33,61 % cataratas, el 32,82 % hipercolesterolemia, el 31,30 % artritis reumatoide, el 25,10 % incontinencia urinaria, el 23,73 % diabetes mellitus, el 20,11 % infarto de miocardio, el 12,40 % distrofia muscular, el 11,60 % accidente cerebrovascular, el 10,19 % insuficiencia renal y 61,57 % otro tipo de enfermedades.

Tabla 5.3. Comorbilidades

Comorbilidades	% de personas
Artritis/Artrosis	64,05 %
Hipertensión arterial	46,07 %

(Continúa en la siguiente página)

Comorbilidades	% de personas
Depresión	36,26 %
Cataratas	33,61 %
Hipercolesterolemia	32,82 %
Artritis reumatoide. Espondilitis anquilopoyética	31,30 %
Incontinencia urinaria	25,10 %
Diabetes Mellitus	23,73 %
Infarto de miocardio. Cardiopatía isquémica	20,11 %
Distrofia muscular	12,40 %
Accidentes cerebrovasculares	11,60 %
Insuficiencia renal	10,19 %
Otras	61,57 %

5.3.2. LOS CUIDADOS PERSONALES

En la EDAD 2008 existe un bloque de preguntas referentes a los cuidados personales que recibían las personas con discapacidad. El 66,32 % (1.926 personas que representan a 310.517 en España) de las personas indicaban que recibían asistencia o cuidados personales debido a sus discapacidades.

Asimismo, es interesante subrayar que el 20,04 % de las personas que no recibían asistencia o cuidados personales y padecían asma y EPOC consideraban que deberían recibirlos.

Los siguientes resultados profundizan en las características de 1) las personas cuidadoras, en general; 2) las personas cuidadoras principales; 3) las tareas prestadas por las personas cuidadoras principales; y 4) los problemas que deben afrontar las personas cuidadoras.

5.3.2.1. Características de las personas que prestan cuidados personales

Centrando en qué persona o personas prestan estos cuidados personales en función de la enfermedad que padecen, el 65,26 % recibían asistencia por parte de una persona residente en el hogar y que no estaba empleada, el 31,26 % por parte de una persona no residente en el hogar y el 2,28 % por parte de una persona residente en el hogar y que, a su vez, estaba empleada. El 18,12 % de las personas no especificaban quién presta estos cuidados y el 16,72 % especificaban varios tipos de personas cuidadoras.

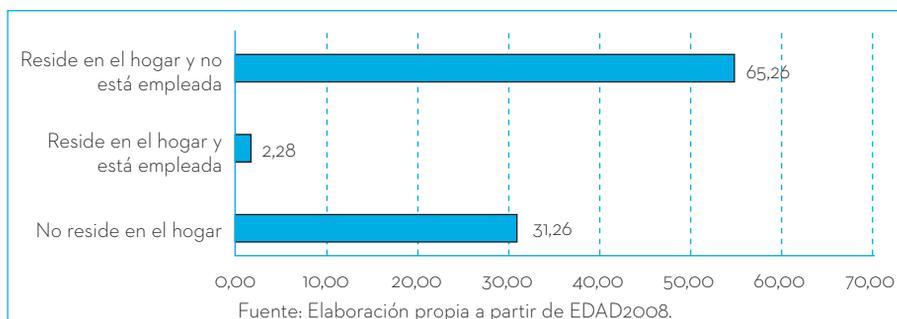


Gráfico 5.3. Porcentaje de personas que prestan cuidados personales por tipo de perfil

En la Tabla 5.4 se ha censurado en 16 horas el número máximo de horas de cuidados diarias que por término medio reciben las personas que presentan

Tabla 5.4. Media de horas de cuidado por personas que prestan cuidados personales

Persona/as presta/an cuidados personales	Personas		Media de horas de cuidado	Desviación Típica
	N	%		
Residente en el hogar	893	59,81	9,60	5,90
Residente en el hogar y empleada	24	1,61	14,17	3,58
No residente en hogar	261	17,48	5,97	5,17
Una persona residente en el hogar y otra residente en el hogar y empleada	4	0,27	12,25	4,35
Una persona residente en el hogar y otra no residente en el hogar	295	19,76	10,08	5,86
Una persona no residente en el hogar y otra residente en el hogar y empleada	10	0,67	10,70	5,54
Una persona residente en el hogar, otra no residente en el hogar y otra residente en el hogar y empleada	4	0,27	15,50	1,00
No contesta (NC)	2	0,13	15,50	0,71
Total	1.493	100	9,18	5,95
Estadísticamente por debajo del 95 % respecto a los residentes en el hogar				
Estadísticamente por encima del 95 % respecto a los residentes en el hogar				

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD2008.

dichos cuidados. El número medio de horas diarias que dedicaban las personas cuidadoras para la asistencia o cuidados personales de las personas que padecían asma y EPOC es de 9,18. Estas horas de dedicación se amplían a 14,17 en el caso de que únicamente reciba cuidados de empleados residentes en el hogar, a 10,08 en el caso de recibir los cuidados por parte de residentes en el hogar y de no residentes y a 9,60 en el caso de recibir cuidados de personas residentes en el hogar. Sin embargo, se reduce a 5,97 en el caso de recibir los cuidados de personas no residentes en el hogar. El 22,48 % de las personas cuidadoras no respondían al número de horas que dedican al cuidado.

La percepción de las personas que recibían estos cuidados personales es un elemento a considerar. Así, el 51,71 % considera que la ayuda que recibe satisface sus necesidades, el 25,60 % considera que es insuficiente, el 4,15 % considera que no necesita dicha ayuda y el 18,54 % no responden a dicha pregunta.

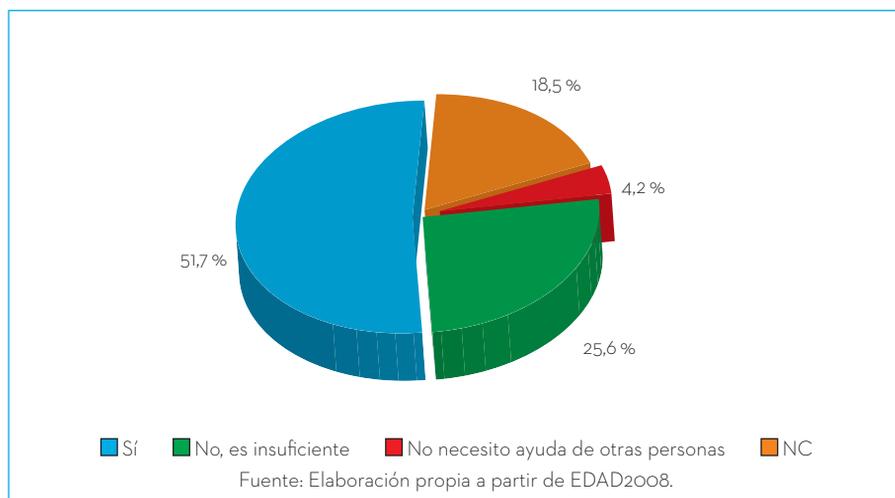


Gráfico 5.4. Satisfacción de las personas sobre los cuidados recibidos

El 62,67 % de las personas cuidadoras principales **residen en el hogar y no son empleados**, el 16,61 % **no son residentes del hogar**, el 2,13 % **son empleados residentes en el hogar**. Sobre el resto, no se dispone de esta información.

El 77,93 % de las personas cuidadoras principales son **mujeres** y el 22,07 % **hombres**. La **edad** media de las personas cuidadoras principales se situaba en 55,22 años con una desviación típica de 15,18.

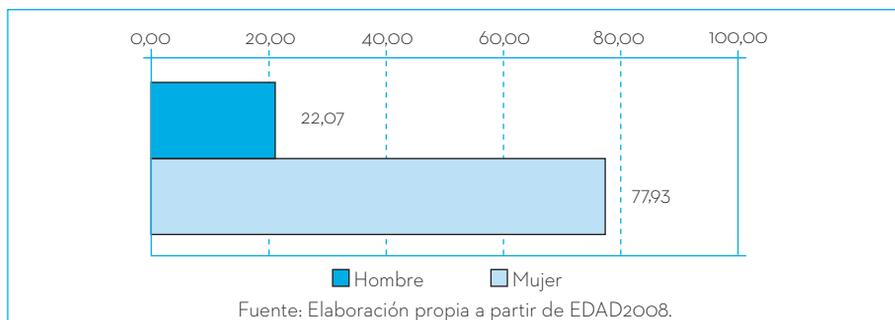


Gráfico 5.5. Sexo de la persona cuidadora principal

En relación al **estado civil**, el 67,54 % estaban casados, el 18,43 % eran solteros, el 5,10 % viudos, el 2,93 % estaban separados legalmente y el 2,61 % divorciados.

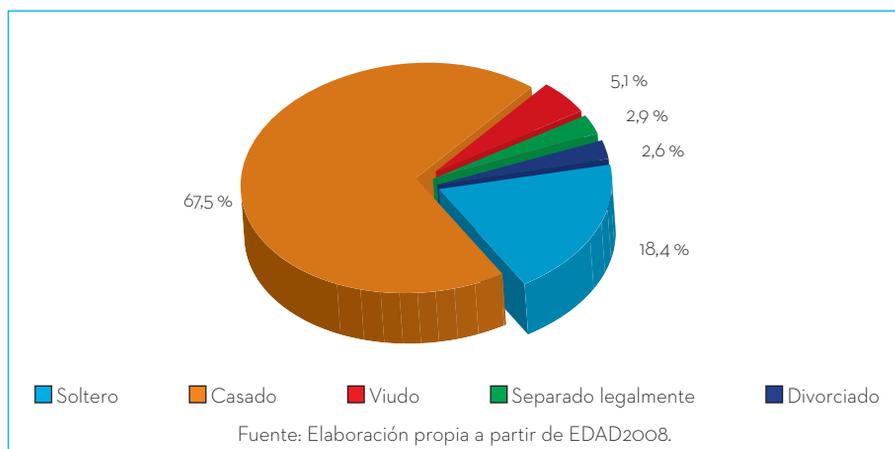


Gráfico 5.6. Estado civil de la persona cuidadora principal

Centrando en los **estudios**, se observa que el 32,40 % tenían primarios o equivalentes, el 22,19 % primarios incompletos, el 14,54 % secundarios de primera etapa, el 8,35 % de bachillerato, el 6,38 % universitarios o equivalentes, el 5,36 % enseñanzas profesionales de grado medio, el 3,25 % enseñanzas profesionales de grado superior, y el 3,95 % no saben leer ni escribir.

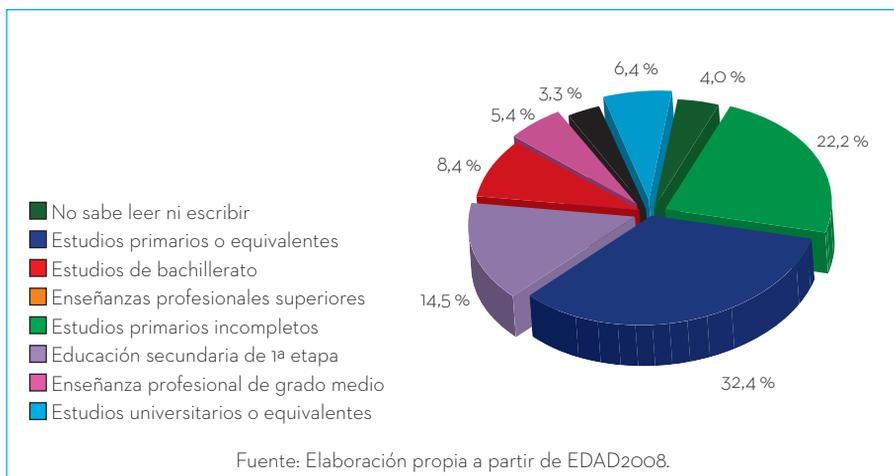


Gráfico 5.7. Estudios de la persona cuidadora principal

Un 7,84 % de las personas cuidadoras principales llevaban un año o menos **prestando cuidados**, un 9,25 % de 1 año a 2 años, un 15,43 % de 2 a 4 años, un 19,52 % de 4 a 8 años y un 39,67 % 8 o más años. En un 8,29 % de los casos no se mencionaba la duración de los cuidados.

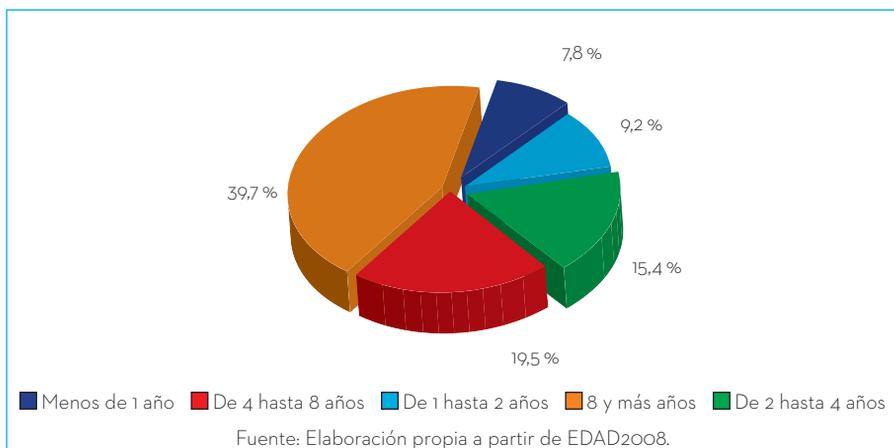


Gráfico 5.8. Tiempo que lleva prestando los cuidados la persona cuidadora principal

5.3.2.3. Características de las personas cuidadoras principales informales

Se observa que el 88,65 % de las personas cuidadoras principales de las personas que padecen asma y EPOC son informales.

El 76,08 % de las de las personas cuidadoras principales informales eran mujeres y el 23,92 % hombres. La edad media de las personas cuidadoras principales informales se situaba en 56,50 años con una desviación típica de 14,95.

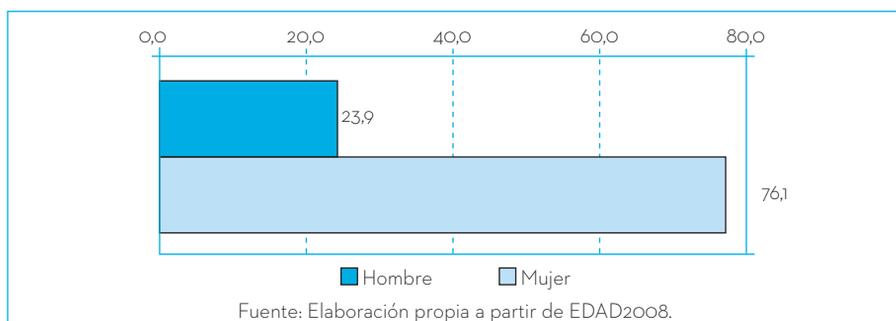


Gráfico 5.9. Sexo de la persona cuidadora principal informal

En relación al **estado civil**, el 69,42 % estaban casados, el 18,27 % eran solteros, el 5,47 % viudos, el 2,66 % estaban separados legalmente y el 2,66 % divorciados.

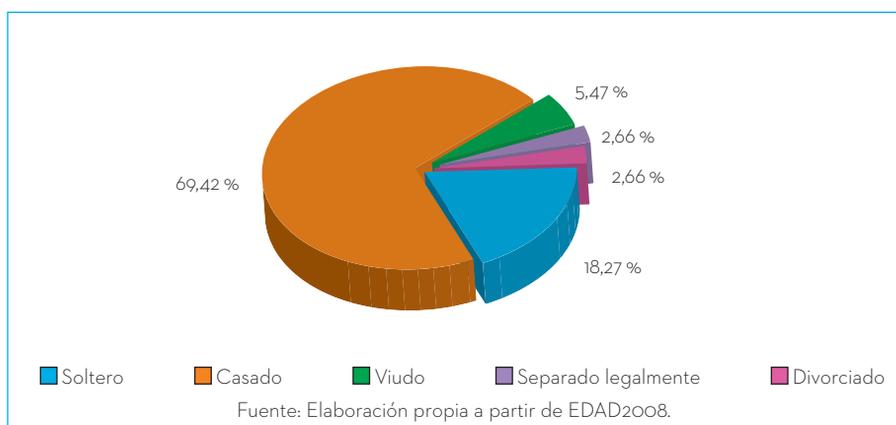


Gráfico 5.10. Estado civil de la persona cuidadora principal informal

Centrando en los **estudios** que poseían, se observa que el 33,88 % tenían primarios o equivalentes, el 23,74 % primarios incompletos, el 14,53 % secundarios de primera etapa, el 7,41% de bachillerato, el 6,76 % universitarios o equivalentes, el 4,68 % enseñanzas profesionales de grado medio, el 3,17 % enseñanzas profesionales de grado superior, y el 4,39 % no saben leer ni escribir.



Gráfico 5.11. Estudios de la persona cuidadora principal informal

Un 5,32 % de las personas cuidadoras principales llevaban un año o menos **prestando cuidados**, un 8,78 % de 1 año a 2 años, un 15,32 % de 2 a 4 años, un 20,07 % de 4 a 8 años y un 43,45 % 8 o más años. En un 7,05 % de los casos no se mencionaba la duración de los cuidados.

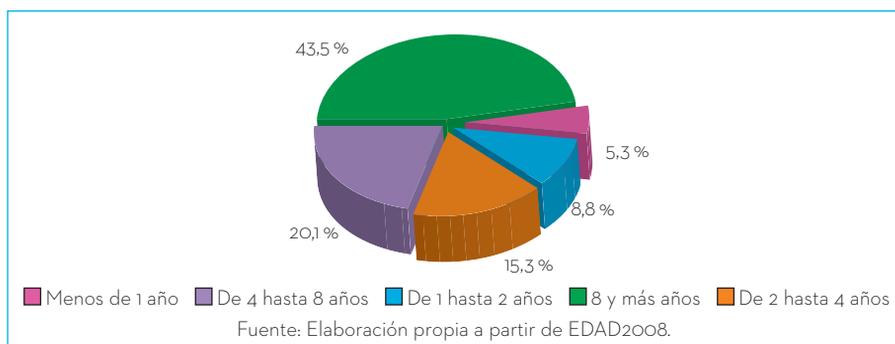


Gráfico 5.12. Tiempo lleva prestando los cuidados la persona cuidadora principal informal

5.3.2.4. Tareas prestadas por las personas cuidadoras informales

Las tres tareas señaladas por parte de las personas que prestan cuidados como principales son: vestir o desvestirse a la persona (47,55 %), bañarle o ducharle (47,19 %) y asearle o arreglarle (44,32 %). Por el contrario, las tareas principales que menos personas cuidadoras mencionan son: administrar el dinero (4,46 %), utilizar el servicio/baño a tiempo (3,96 %) y utilizar el teléfono (2,52 %).

Tabla 5.5. Tareas a las que se dedicaba principalmente la persona cuidadora principal informal

	% Personas cuidadoras		% Personas cuidadoras
Vestirse/desvestirse	47,55	Salir a la calle/ desplazarse por la calle	17,99
Bañarse/ducharse	47,19	Andar o desplazarse por la casa	17,34
Asearse/arreglarse	44,32	Comer	15,4
Preparar comidas	32,88	Cambiar pañales por incontinencia fecal	5,68
Hacer compras	32,59	Utilizar el transporte público	5,04
Hacer otras tareas domésticas	30,14	Administrar el dinero	4,46
Ir al médico	23,74	Utilizar el servicio / baño a tiempo	3,96
Control de tomar medicación	23,6	Utilizar el teléfono	2,52
Subir o bajar escaleras	23,24	NC	6,98
Acostarse/levantarse de la cama	19,93		

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD2008.

En la Tabla 5.6 se observan las tareas más frecuentemente realizadas por parte de las personas cuidadoras principales de las personas que padecen asma y EPOC en función del nivel de dependencia de la persona cuidada (de acuerdo a la aproximación que se realiza al Baremo de Valoración de la Dependencia).

AUTOR o EDITOR: Llenar página con tres líneas de texto

Tabla 5.6. Tareas a las que se dedicaba principalmente la persona cuidadora principal de las personas que padecen asma y EPOC según nivel de dependencia

Tareas a las que se dedica principalmente	Sin grado reconocible	Dependencia moderada	Dependencia severa	Gran dependencia	Total
Vestirse/desvestirse	25,06	55,02	74,39	67,03	51,12
Bañarse/ducharse	39,41	62,01	62,20	45,16	50,73
Asearse/arreglarse	28,93	51,67	57,32	63,80	47,64
Preparar comidas	40,09	39,51	32,93	25,09	35,34
Hacer compras	51,71	43,16	17,89	14,34	35,03
Hacer otras tareas domésticas	48,52	31,91	23,17	15,77	32,41
Ir al médico	36,45	23,71	14,63	20,07	25,52
Control de tomar medicación	24,83	24,01	20,73	31,90	25,37
Subir o bajar escaleras	22,10	28,57	26,42	24,01	24,98
Acostarse/levantarse de la cama	9,57	21,88	36,99	25,81	21,42
Salir a la calle/ desplazarse por la calle	26,88	20,97	15,85	8,60	19,33
Andar o desplazarse por la casa	7,06	15,20	33,33	27,96	18,64
Comer	4,10	5,47	20,73	45,52	16,55
Cambiar pañales por incontinencia de orina	4,33	6,69	24,80	32,62	14,93
Hacer gestiones	19,36	10,03	4,88	9,32	12,06
Abrochar los zapatos	8,88	10,64	4,47	2,15	7,04
Cambiar pañales por incontinencia de fecal	2,73	2,43	7,72	14,34	6,11
Utilizar el transporte público	9,57	5,17	2,03	2,15	5,41
Administrar el dinero	5,47	3,34	3,25	6,81	4,80
Utilizar el servicio/baño a tiempo	1,59	5,47	7,32	4,30	4,25
Utilizar el teléfono	5,24	1,52	1,22	1,43	2,71

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD2008.

Cuando se observan las tareas más frecuentemente realizadas por parte de las personas cuidadoras principales, se encuentran importantes diferencias en función del nivel de dependencia de la persona cuidada. Así las personas cuidadoras principales que atienden a personas que serían declaradas como **no dependientes** según el Baremo, cubren Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) como serían: hacer compras (51,71%), preparar comidas (40,09%), bañarle o ducharle (39,41%) e ir al médico (36,45%). En el caso de las personas que cuidan a personas con **dependencia moderada**, apoyan en la cobertura de necesidades relacionadas con Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), tales como tareas de bañarle o ducharle (62,01%), vestirle o desvestirlo (55,02%) y asearle/arreglarle (51,67%). Las personas cuidadoras que se ocupan de personas con **dependencia severa** se centran en tareas relacionadas con ABVD como serían vestirle o desvestirlo (74,39%), bañarle o ducharle (62,20%) y asearle o arreglarle (57,32%). En el caso de personas cuidadoras de personas en situación de **gran dependencia**, se ocupan de tareas tales como vestirle o desvestirlo (67,03%), asearle o arreglarle (63,80%), comer (45,52%) y bañarle o ducharle (45,16%).

5.3.2.5. Problemas que soportan las personas cuidadoras informales

El proveer de cuidados a personas con limitaciones en su autonomía puede suponer una importante carga social para las personas cuidadoras. Es por ello que, en el presente punto se observarán las cargas que deben afrontar las personas que prestan cuidados en tres dimensiones: su salud, su esfera profesional y económica y el disfrute de su ocio, tiempo libre y vida familiar. La EDADO8 nos proporciona preguntas adecuadas para aproximarnos a dicha tarea.

De este modo, se puede señalar que un 35,40% de las personas que prestan cuidados a las personas que padecen asma y EPOC indican que se ha deteriorado su **salud** por tener que ayudar a la persona que cuida, un 17,63% ha tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación, un 50,86% se encuentra cansada y un 31,22% se encuentra deprimida. En total, descontando las personas que indican que el tener que ayudar a la persona cuidada no le ha supuesto tener ningún problema de salud y los casos de no respuesta a esta cuestión, un 64,17% de las personas cuidadoras consideran que su salud se ha deteriorado por tener que ayudar a las personas que cuidan.

Pasando a la dimensión **profesional**, un 22,70% de las personas que prestan cuidados no pueden plantearse trabajar fuera de casa por tener que ayudar a las personas que cuidan. Asimismo, un 11,52% señalan que han tenido que dejar de trabajar, un 10,11% tiene problemas para cumplir sus horarios, un 10,36% consideran que su vida profesional se ha resentido, un 7,71% han tenido que reducir su jornada de trabajo y el 19,30% consideran que tienen **problemas económicos** a consecuencia de tener que ayudar a las personas que cuidan. En total, descon-

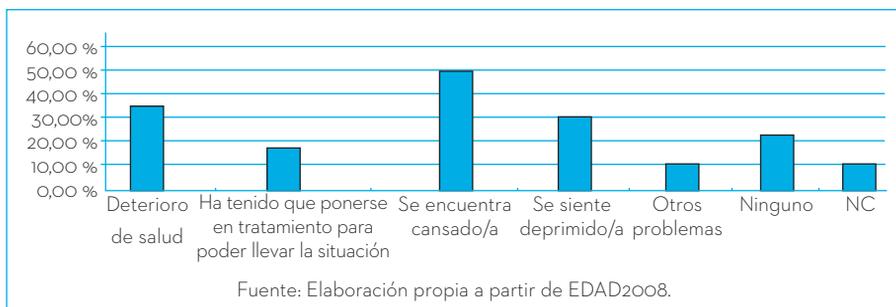


Gráfico 5.13. Problemas de salud de las personas cuidadoras principales informales

tando las personas que indican que el tener que ayudar a la persona cuidada no le ha supuesto tener ningún problema profesional y los casos de no respuesta a esta cuestión, un 48,47 % de las personas cuidadoras consideran que su vida profesional se ha resentido por tener que ayudar a las personas que cuidan.

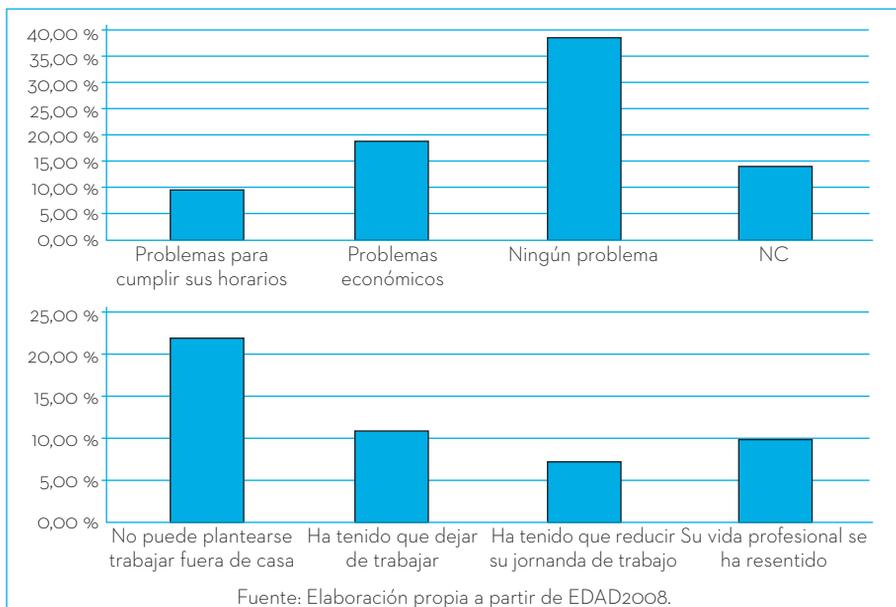


Gráfico 5.14. Problemas profesionales o económicos de las personas cuidadoras principales informales

Ya en la tercera esfera considerada, un 59,57 % de las personas cuidadoras han tenido que reducir su **tiempo de ocio** por tener que ayudar a las personas que cuidan, un 45,57 % no pueden ir de vacaciones, un 40,02 % de las personas cuidadoras no disponen de tiempo para frecuentar a sus amistades y un 31,37 % no tienen tiempo para cuidar de otras personas como les gustaría. Asimismo, un 6,88 % de las personas cuidadoras tiene conflictos con su pareja derivados de tener que ayudar a las personas que cuidan, un 2,49 % de las personas cuidadoras no han podido formar una familia y un 1,57 % no ha podido tener hijos. Finalmente, 3 de cada 10 personas cuidadoras (un 31,73 %) no disponen de tiempo para cuidar de sí mismas. En total, descontando las personas que indican que el tener que ayudar a la persona cuidada no le ha supuesto tener ningún problema en los ámbitos de ocio, tiempo libre o vida familiar y los casos de no respuesta a esta cuestión, un 69,26 % de las personas cuidadoras consideran que su ocio, tiempo libre o vida familiar se han resentido por tener que ayudar a las personas que cuidan.

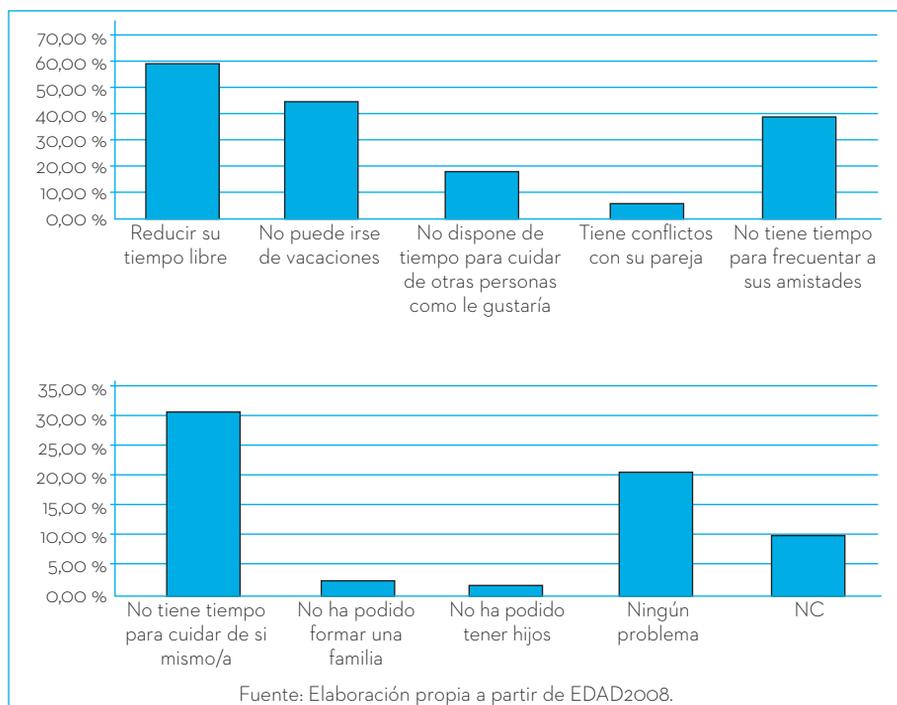


Gráfico 5.15. Problemas de ocio, tiempo libre o vida familiar de las personas cuidadoras principales informales

En los Gráfico 5.16, Gráfico 5.17 y Gráfico 5.18 se observan los problemas de salud, profesionales o económicos, de ocio, tiempo libre o vida familiar en función del nivel de dependencia de la persona cuidada (de acuerdo a la aproximación que se realiza al Baremo de Valoración de la Dependencia), observándose claramente la asociación entre dicho nivel y la frecuencia de problemas de salud, profesionales y de ocio y familiares.

Las personas cuidadoras que indican que se ha deteriorado su **salud** en el caso de cuidar a personas no dependientes asciende a un 19,60 %. Esta cifra aumenta hasta el 30,81 % cuando la persona cuidadora atiende a una persona dependiente moderada, a un 43,36 % cuando atiende a una persona dependiente severa y a un 62,19 % cuando atiende a una persona gran dependiente. Esta misma tendencia puede observarse cuando la pregunta se centra en si la persona cuidadora ha tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación, se siente cansada o se siente deprimida.

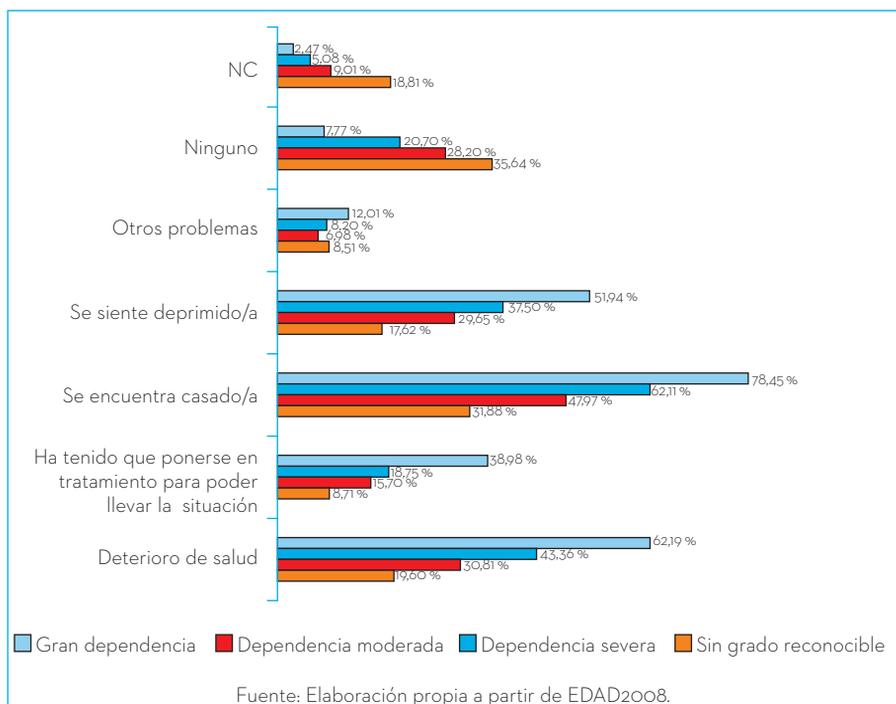


Gráfico 5.16. Problemas de salud de la persona cuidadora principal informal según nivel de dependencia

En la dimensión de **problemas profesionales**, las personas cuidadoras que indican que no pueden plantearse trabajar fuera de casa en el caso de cuidar a personas no dependientes desciende a un 13,52 %, a un 21,60 % en el caso de una persona dependiente moderada, a un 27,04 % en el caso de una persona dependiente severa y a un 35,27 % en el caso de una persona gran dependiente. Esta misma tendencia puede observarse cuando la pregunta se centra en si la persona cuidadora ha tenido que dejar de trabajar, ha tenido problemas para cumplir sus horarios o si ha tenido problemas económicos.

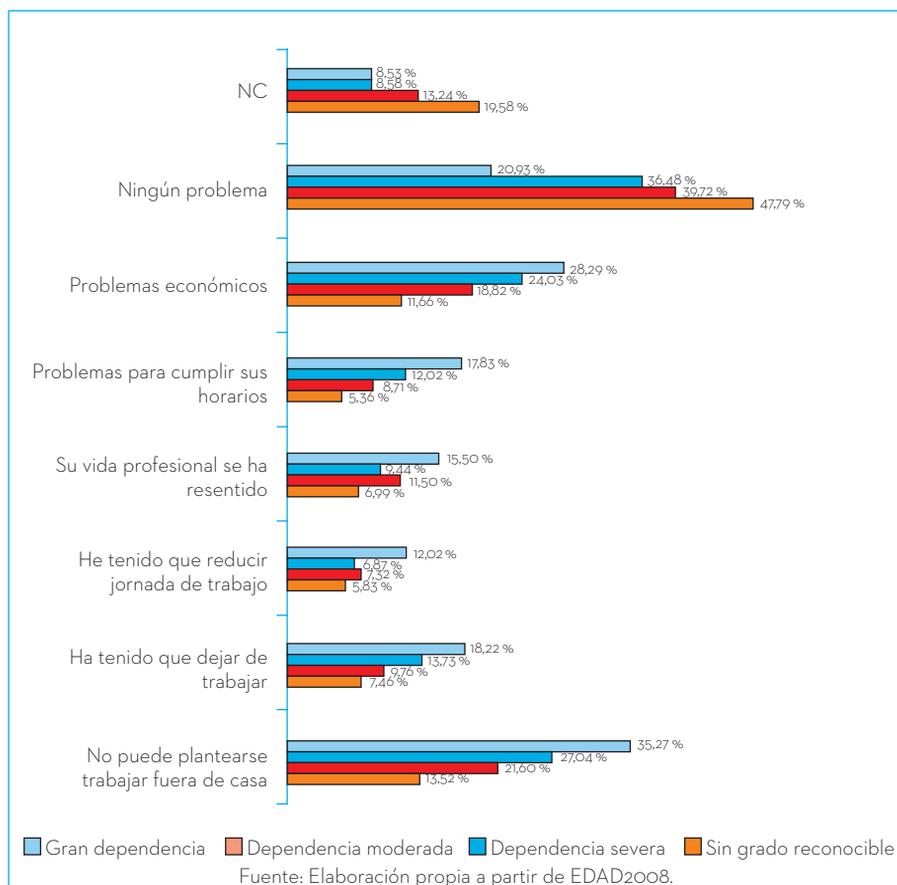


Gráfico 5.17. Problemas profesionales de la persona cuidadora principal informal según nivel de dependencia

En tercer lugar, en la dimensión de **problemas de ocio, tiempo libre o vida familiar**, un 40,56 % de las personas cuidadoras han tenido que reducir su tiempo de ocio cuando la persona cuidada se encontraba en la categoría de no dependiente. Esta cifra aumentaba hasta el 57,49 % cuando la persona cuidadora atendía a una persona dependiente moderada, 71,24 % cuando la persona cuidadora atendía a una persona dependiente severa y a un 82,95 % cuando atendía a una persona gran dependiente. Asimismo, entre otras muchas respuestas de interés, resulta significativo que cuando la persona atendida se encontraba en la categoría de no dependiente un 17,25 % de las personas cuidadoras respondían no disponer de tiempo para cuidar de sí mismas, porcentaje que sube al 26,83 % cuando estaba en la categoría de dependiente moderada, a un 35,19 % cuando la persona cuidadora atendía a una persona en la categoría de dependiente severa y a un 58,14 % cuando la persona cuidadora atendía a una persona en la categoría de gran dependiente.

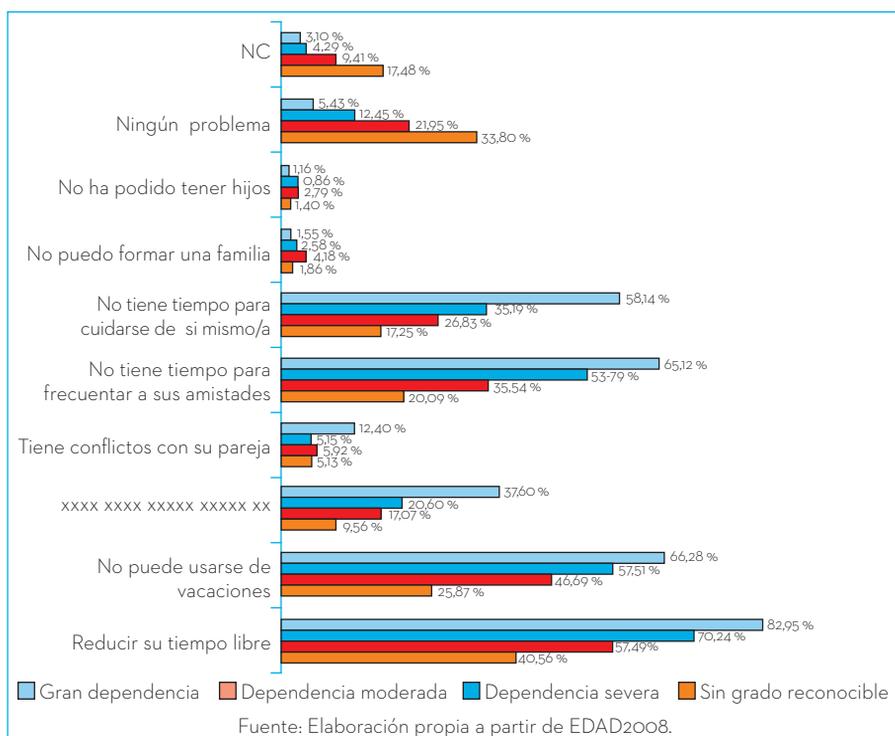


Gráfico 5.18. Problemas de ocio, tiempo libre o vida familiar de la persona cuidadora principal informal según nivel de dependencia

5.3.3. HORAS DE CUIDADO INFORMAL

Para la valoración de las horas de cuidado informal hemos de tener en cuenta que en la estimación hemos aplicado varios criterios de prudencia a la información procedente de la EDAD 2008, lo cual nos llevaría a una estimación de mínimos o aproximación conservadora a la estimación del número de horas de cuidados informales.

A la persona que padecía alguna discapacidad (o al informante en el hogar) se le preguntaba si debido a su/s discapacidad/es la persona de referencia recibía asistencia o cuidados personales y cuántas horas diarias por término medio, recibía ayuda de otras personas, excluyendo los cuidados y servicios recibidos en centros de día y otros servicios profesionales. Partiendo de estas preguntas, no consideramos objeto de análisis aquellos casos donde los cuidados son prestados principalmente por empleados del hogar, empleados profesionales sociosanitarios, servicios sociales de las Administraciones Públicas, servicios sociales de organismos no públicos (ONGs, asociaciones) o empresas privadas.

Existen casos donde la persona que respondía a la encuesta, aunque señalaba que la persona con discapacidades recibía cuidados personales, no identificaba quién le presta dichos cuidados o cuántas horas de cuidados recibía. Estos casos los hemos eliminado de la estimación de las horas de cuidados informales. Por tanto, centramos la estimación de las horas de cuidados en familiares y amigos o vecinos (hija/s, hijo/s, madre, padre, cónyuge o pareja, hermana/s, hermano/s, abuela/s, abuelo/s, nieta/s, nieto/s, nuera/s, yerno/s, otros parientes y amigos/as o vecinos/as) y en aquellos casos donde se refieren las horas de cuidados personales prestados.

Asimismo, y como criterio adicional de prudencia, hemos censurado en 16 horas de cuidado diarias el número máximo de horas que por término medio reciben las personas que presentan discapacidades. Por tanto, en aquellos casos en los que el número de horas de cuidados diarios referidos superaba las 16 horas, se censuró a 16 horas diarias el número máximo de horas de cuidado prestados diarios. Aunque en principio se puede argumentar que ello puede suponer una infraestimación de las horas de cuidados, no parece razonable el imputar 24 horas diarias de cuidados, toda vez que la persona cuidadora puede realizar varias tareas o actividades a un tiempo ("producción conjunta") y que se debe considerar un tiempo de descanso para la persona cuidadora.

Para hacernos idea del grado de intensidad que soportaban las personas cuidadoras principales informales, se debe reseñar que un 1,29 % dedicaba un día o menos a la semana, un 2,01 % dedicaba de 2 a 3 días semanales, un 1,51 % de 4 a 5 días semanales y un 87,77 % dedicaba de 6 a 7 días a la semana a la prestación de dichos cuidados personales.

En cuanto a las horas de cuidado diarias, el número medio de horas diarias de cuidado es de 9,58. En el Gráfico 5.19 se observan las horas de cuidado recibidas en función del nivel de dependencia de la persona cuidada. A mayor grado de dependencia mayor número de horas de cuidado informal recibidas. Destaca que incluso aquellas personas que recibirían la calificación de “no dependientes” de acuerdo al baremo, precisan un notable número de cuidados (6,73 horas diaria en media). Por otra parte, a pesar de estar censuradas las horas, el número de horas media de cuidados informales alcanza valores muy elevados en personas en niveles de dependencia severa y grandes dependientes.

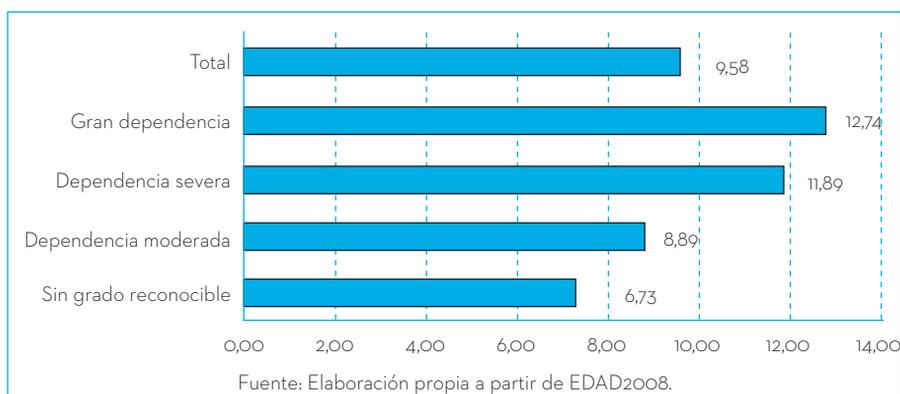


Gráfico 5.19. Media de horas diarias de cuidado informal principal por nivel de dependencia

5.3.4. VALORACIÓN DE LAS HORAS DE CUIDADO

Pasando ya a la valoración de las horas de cuidados se empleará el método del coste de sustitución o reemplazo. En el primer escenario, se valoran las horas de cuidado empleando el **valor medio de la hora de servicio público de ayuda a domicilio en España de las 3 Comunidades Autónomas que menor valor refieren**; Extremadura, Cantabria y Galicia (datos referido en el Informe de las Personas Mayores 2008 editado por el IMSERSO, Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010). El valor empleado es de 7,67 euros la hora. En el segundo escenario se emplea el **valor medio** referido por el total de las CC.AA. Dicho valor se cifra en 12,71 euros por hora de cuidado.

Las **horas medias anuales de cuidados personales totales** prestadas a personas que padecen asma y EPOC y tienen algún tipo de discapacidad, ascienden a 3.346,20, oscilando las valoraciones monetarias medias por paciente y año entre los 25.665 y los 42.520 euros.

Las **horas medias anuales de cuidado prestadas por las personas cuidadoras principales** a personas que padecen asma y EPOC y tienen algún tipo de discapacidad, estimadas a nivel poblacional, ascienden a 3.099,88, oscilando las valoraciones monetarias medias por paciente y año entre los 23.776 y los 39.399 euros.

Las **horas medias anuales de cuidado prestadas por las personas cuidadoras principales informales** (amigos, vecinos o familiares) prestadas por las personas cuidadoras principales a personas que padecen asma y EPOC y tienen algún tipo de discapacidad, ascienden a 3.200,76, oscilando las valoraciones monetarias medias por paciente y año entre los 24.550 y los 40.682 euros.

Tabla 5.7. Horas medias anuales de cuidado y valoración media monetaria según el escenario de valoración

	Horas de cuidado		Valoración 1		Valoración 2	
	Media	DE	Media	DE	Media	DE
Cuidado total recibido	3.346,20	2.170,07	25.665,36	16.644,43	42.530,21	27.581,57
Cuidado recibido por los cuidadores principales	3.099,88	2.002,52	23.776,07	15.359,33	39.399,45	25.452,03
Cuidado recibido por los cuidadores principales informales	3.200,76	1.989,03	24.549,82	15.255,84	40.681,64	25.280,55

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD2008. Resultados condicionados a recibir al menos una hora de cuidado personal.

Las **horas de cuidados personales totales** prestadas a personas que padecen asma y EPOC y tienen algún tipo de discapacidad, estimadas a nivel poblacional, ascienden a 794,25 millones, oscilando las valoraciones monetarias entre los 6.091,93 y los 10.094,97 millones de euros.

Las **horas de cuidado prestadas por las personas cuidadoras informales** totales prestadas a personas que padecen asma y EPOC y tienen algún tipo de discapacidad, estimadas a nivel poblacional, ascienden a 704,94 millones, oscilando las valoraciones monetarias entre los 5.406,9 y los 8.959,8 millones de euros.

Las **horas de cuidado prestadas por las personas cuidadoras principales informales** totales prestadas por las personas cuidadoras principales a personas que padecen asma y EPOC y tienen algún tipo de discapacidad, estimadas a nivel poblacional, ascienden a 694,44 millones, oscilando las valoraciones monetarias entre los 4.981,18 y los 8.254,34 millones de euros.

Tabla 5.8. Horas de cuidado total y valoración monetaria según el escenario de valoración

	Horas de cuidado (millones)	Valoración 1 (millones €)	Valoración 2 (millones €)
Cuidado total recibido	794,25	6.091,93	10.094,97
Cuidado recibido por las personas cuidadoras principales	704,94	5.406,90	8.959,80
Cuidado recibido por las personas cuidadoras principales informales	649,44	4.981,18	8.254,34

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD2008.

5.4. CONCLUSIONES

El presente trabajo señala que las enfermedades respiratorias estudiadas (asma, EPOC y enfisema) representan un fuerte impacto sobre el bienestar social, no sólo de las personas que padecen estas enfermedades sino en su entorno social y afectivo.

El principal resultado del estudio revela el número de horas de cuidado informal que recibe una persona con discapacidades. Así, 2 de cada 3 personas discapacitadas que presentan asma, EPOC o enfisema recibían asistencia o cuidados personales, siendo mayoritariamente (en un 89 %) cuidados de carácter informal.

Un 87,77 % de las personas cuidadoras principales informales dedicaba de 6 a 7 días a la semana a la prestación de dichos cuidados personales, con un número medio de horas diarias de cuidado de 9,58. Media que se incrementa a medida que aumenta el grado de dependencia de la persona cuidada. Ello se traduce en 3.201 horas de cuidado informal al año (personas cuidadoras principales). Traducido a unidades monetarias, el coste de sustituir el cuidado informal por servicios formales profesionales supondría entre desplegar unos recursos valorados entre 24.555 y 40.682 euros por persona que recibe cuidados personales.

Además de estos resultados generales, la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia nos aporta información adicional sobre el perfil de las personas discapacitadas que presentan enfermedades respiratorias, así como de sus personas cuidadoras. La EDAD-2008 ha encuestado a algo más de 2.900 personas que presentan algún tipo de discapacidad y asma, bronquitis crónica o enfisema. Utilizando el factor técnico de elevación poblacional presente en la encuesta, la información recogida en la EDAD-2008 equivale a casi 462.000 personas en España. Un 42,49 % eran varones y un 57,51 % mujeres, situándose la edad media en 69,4 años. En cuanto a las dimensiones más frecuentes de discapacidad, un 74,93 % de las personas presentaban una discapacidad

de movilidad, un 62,50 % presentaban una discapacidad para desarrollar tareas domésticas y un 58,75 % una discapacidad relativa al autocuidado.

Aplicando el Baremo de Valoración de la Dependencia existente en el momento de realizarse la encuesta, un 64,46 % de las personas discapacitadas que padecían asma, EPOC o enfisema no podían ser consideradas dependientes. Un 14,50 % presentaban dependencia moderada, un 10,12 % presentaban dependencia severa y un 10,92 % serían considerados grandes dependientes.

El 66,32 % (1.926 personas que representan a 310.517 en España) de las personas indicaban que recibían asistencia o cuidados personales debido a sus discapacidades, mayoritariamente por parte de personas residentes en el hogar (2 de cada 3). Casi un 90 % de las personas cuidadoras principales de las personas que padecen asma, EPOC o enfisema fueron informales. El 76,1 % de las personas cuidadoras principales informales fueron mujeres y el 23,9 % hombres. La edad media de las personas cuidadoras principales informales se situaba en 56,5 años.

Las principales tareas que realizan estas personas cuidadoras varían en función del grado de dependencia de la persona cuidada. Así, en el caso de personas no dependientes según el Baremo, cubren Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) como serían: hacer compras, preparar comidas e ir al médico. Sin embargo, en el caso de personas que cuidan a personas con dependencia moderada, cubren necesidades relacionadas con Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), tales como tareas de bañarle o ducharle, vestirle o desvestirlo y asearle/arreglarle, acentuándose este patrón el caso de personas cuidadoras que se ocupan de personas con dependencia severa o de grandes dependientes.

Un aspecto muy relevante que se trata en el trabajo son los problemas que afrontan las personas cuidadoras principales en tres dimensiones: salud, esfera profesional y económica y disfrute del ocio, tiempo libre y vida familiar. Un 35,40 % de las personas que prestan cuidados a las personas que padecen asma y EPOC indican que se ha deteriorado su salud por tener que ayudar a la persona que cuida, un 22,70 % de estas personas no pueden plantearse trabajar fuera de casa, un 59,57 % han tenido que reducir su tiempo de ocio, un 40,02 % no disponen de tiempo para frecuentar a sus amistades y un 31,37 % no tienen tiempo para cuidar de otras personas como les gustaría. Cuando relacionamos el grado de dependencia de la persona cuidada con la frecuencia de problemas, observamos claramente una relación directa entre el grado de dependencia de la persona cuidada y el porcentaje de personas cuidadoras que refieren problemas en cada una de las dimensiones estudiadas.

Este trabajo no está exento de limitaciones. En primer lugar, la EDAD 2008, aunque es una excelente encuesta que proporciona una muy rica información sobre las discapacidades soportadas por las personas que padecen asma, bronquitis crónica o enfisema, proporciona datos de corte transversal y no longitudinal.

Ello es relevante por ejemplo, para el estudio de las necesidades de cuidados de una misma persona previamente y después de que le sean diagnosticadas una de estas enfermedades o para el estudio de su evolución y la influencia del grado de severidad de las mismas sobre el nivel de autonomía personal. Asimismo, dado que no es posible establecer relaciones causales entre las enfermedades padecidas y el número de horas de cuidado, no es posible afirmar que las cifras de número de horas estimadas de cuidado tengan su causa exclusivamente en las enfermedades respiratorias estudiadas. Por tanto, en este estudio no se puede hablar de los cuidados informales ocasionados por las enfermedades respiratorias (asma, EPOC o enfisema) sino de los cuidados prestados a personas que padecen alguna de estas enfermedades. Asimismo, se debe reseñar que en las estimaciones del valor monetario de las horas de cuidado se utilizó el método de coste de sustitución asignando un valor único por hora a la hora de cuidado y teniendo en cuenta dos escenarios. Otra posibilidad habría sido asignar un valor diferenciado en función de la tarea realizada por la persona cuidadora. Ello no fue posible, sin embargo, dado que aunque la EDAD-2008 indica distintas tareas principales realizadas por parte de las personas cuidadoras, no detalla el tiempo dedicado a cada una de las mismas.

Los resultados mostrados por este estudio sugieren que cualquier programa, estrategia o política de promoción de la salud y atención a personas con limitaciones en su autonomía, no puede pasar por alto la importancia que tiene la red de apoyo afectivo (fundamentalmente familiar, pero no exclusivamente) en España, ya que en caso contrario tropezaría constantemente con ineficiencias e inequidades que erosionaría el bienestar de los ciudadanos.

Por tanto, de los resultados de este estudio se deriva claramente que el abordaje integral de los cuidados de las personas dependientes, exige incluir el papel y la atención al cuidador principal de dichas personas y reconocer el papel cumplido por los cuidadores. En otros trabajos ya se han sugerido diferentes actuaciones en este sentido (Jimenez-Martin *et al.*, 2011). Por otra parte, los decisores públicos y también privados, deben cobrar conciencia de que la sobrecarga que soportan los cuidadores genera una serie de problemas en su salud, en su vida profesional y en su tiempo de ocio y de vida familiar. Desarrollar estrategias que traten de mitigar dichos problemas permitiría proteger la red de apoyo informal, lo cual redundaría en mejoras del bienestar tanto de los cuidadores como probablemente de las personas cuidadas y facilitaría la coordinación de los servicios sanitarios, sociales y familiares.

5.5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brower W, Rutten F, Koopmanschap M. Costing in economics evaluations. En: Drummond M, McGuire A, editores. Economic evaluation in health care. Oxford: Oxford University Press; 2001.

2. Posnett J, Jan S. Indirect cost in economic evaluation: the opportunity cost of unpaid inputs. *Health Econ.* 1996;5:13-23.
3. Van den Berg B, Brouwer WBF, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *The European Journal Of Health Economics: HEPAC: Health Economics In Prevention And Care.* 2004;5(1):36-45. PubMed PMID: 15452763. Language: English. Date Revised: 20071115. Date Created: 20040928. Date Completed: 20041115. Update Code: 20101124. Publication Type: Journal Article.
4. De Meijer C, Brouwer W, Koopmanschap M, van den Berg B, van Exel J. The value of informal care-a further investigation of the feasibility of contingent valuation in informal caregivers. *Health Economics.* 2010;19:755-71.
5. Drummond M, O'Brien B, Stoddart G. *Method for the economic evaluation of health care programmes.* Oxford1997.
6. Smith K, Wright K. Informal care and economic appraisal: a discussion of possible methodological approaches. *Health Econ.* 1994;3:137-48.
7. Deschl U, Vogel J, Aufderheide M. Development of an in vitro exposure model for investigating the biological effects of therapeutic aerosols on human cells from the respiratory tract. *Exp Toxicol Pathol.* 2011 Sep;63(6):593-8. PubMed PMID: 20570119. Epub 2010/06/24. eng.
8. Luce BR, Wanning WG, Siegel JE. Estimating costs in costs-effectiveness analysis. En: Gold MR, Siegel JE, Russell LB, editores. *Cost-effectiveness in health and medicine.* New York: Oxford University Press; 1996. p. 176-213.
9. O'Brien B, Gafni A. When Do the "Dollars" make sense? Towards a Conceptual Framework for Contingent Valuation Studies in Health Care. *Medical Decision Making.* 1996;16(3):288-99.
10. Puig-Junoy J, Damau E. Una revisión del método de la valoración contingente en salud. Aspectos metodológicos, problemas prácticos y aplicaciones en España. *Hacienda Pública y Española.* 2000;154(3):139-58.
11. Bayoumi AM. The Measurement of Contingent Valuation for Health Economics. *Pharmacoeconomics.* 2004;22(11):691-700.
12. Sharma M, Majumdar PK. Occupational lifestyle diseases: An emerging issue. *Indian J Occup Environ Med.* 2009 Dec;13(3):109-12. PubMed PMID: 20442827. Pubmed Central PMCID: 2862441. Epub 2010/05/06. eng.
13. Sampietro-Coloma L, Espallargues M, Comas M. Priorización de pacientes en lista de espera para cirugía de cataratas: diferencias en las preferencias entre ciudadanos. *Gac Sanit.* 2006;20(5):342-51.
14. Van den Berg B, Al M, van Exel J, Koopmanschap M, Brouwer W. Economic valuation of informal care: conjoint analysis applied in a heterogeneous population of informal caregivers. *Value In Health: The Journal Of The International Society For Pharmacoeconomics And Outcomes Research.* 2008;11(7):1041-50. PubMed PMID: 18489514. Language: English. Date Created: 20090715. Date Completed: 20090729. Update Code: 20101124. Publication Type: Journal Article.
15. Van den Berg B, Ferrer ICA. Monetary valuation of informal care: the well-being valuation method. *Health Econ.* 2007 Nov;16(11):1227-44. PubMed PMID: 17380470. Epub 2007/03/24. eng.

Anexo I

DETERMINACIÓN DEL NIVEL DE DEPENDENCIA

Para poder clasificar a las personas con limitaciones en su autonomía por nivel de severidad, se realiza una aproximación entre el Baremo de Valoración de la Dependencia y preguntas contenidas en la EDAD 2008. Nuestro objetivo es identificar de la manera más precisa las cuatro posibles categorías de dependencia: **no dependiente, dependiente moderado, dependiente severo o gran dependiente**. Evidentemente la realización del trabajo de identificación entre las tareas consideradas en el Baremo de Valoración y las preguntas contenidas en las respectivas encuestas, no está exenta de ciertos supuestos simplificadores e implica la asunción de un cierto riesgo. No obstante, los autores del trabajo consideran que, aun sin pretender reproducir exactamente la labor que llevaría a cabo un evaluador profesional, los resultados obtenidos presentan el suficiente grado de robustez y fiabilidad.

El apartado 2 del artículo 27 de la Ley de Dependencia remite a la aprobación de un Baremo que valore la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión. Dicho Baremo fue aprobado por el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el Baremo de Valoración de la situación de dependencia. En el Baremo de Valoración se conceptualizan 10 actividades divididas en 47 tareas: comer y beber, regulación de la micción/defecación, lavarse, otros cuidados personales, vestirse, mantenimiento de la salud, transferencias corporales, desplazarse dentro del hogar, desplazarse fuera del hogar y tareas domésticas. Además, para las personas con discapacidad mental o intelectual existe una undécima actividad con la finalidad de medir la capacidad para tomar decisiones, que se subdivide en 6 tareas adicionales.

Los pesos de las tareas varían con la edad del individuo distinguiéndose cuatro grupos: de 3 a 6 años, de 7 a 10, de 11 a 17 y de 18 en adelante. Además, para las personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual no sólo debe evaluarse la undécima actividad relativa a la toma de decisiones, sino que además existen otros pesos de las actividades distintos. Para estos individuos se calcularán dos puntuaciones (con los pesos de las tareas normales y con los otros específicos a su discapacidad) y se seleccionará como puntuación final aquella que resulte más beneficiosa para la persona valorada.

La puntuación relativa al grado de dependencia se obtiene como la suma del producto del peso de la tarea realizada con dificultad, multiplicado por el peso de la actividad que engloba a dicha tarea y por el peso del grado de soporte requerido. De esta forma, se considera que un individuo es “gran dependiente” cuando obtiene entre 75 y 100 puntos, “dependiente severo” cuando alcanza entre

50 y 64 puntos, y se considera “dependiente moderado” si tiene una puntuación comprendida entre 35 y 49 puntos. Por consiguiente, si el solicitante logra una puntuación menor de 25 puntos se considera que padece una discapacidad, pero “no es persona dependiente”. Con posterioridad, la Resolución de 29 de junio de 2010, ha planteado una serie de cambios en la definición de las tareas y ha aumentado el número de tareas que se valoran de 52 (47+6) a 59 (51+8)⁴.

A la hora de aplicar el Baremo de Valoración, se ha considerado que las personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual son aquellas a las que les han diagnosticado: Parkinson, síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, demencia tipo Alzheimer, otras demencias, esquizofrenia, depresión, trastorno bipolar, o que han sufrido accidente cerebrovascular o daño cerebral adquirido.

En algunos casos, la información de la EDAD 2008 no permite alcanzar el mismo nivel de precisión que el Baremo de Valoración. Por ejemplo: la actividad “comer y beber” aparece desglosada en 4 tareas en el Baremo de Valoración, pero con la información de la EDAD 2008, sólo se puede saber si el individuo es capaz de “llevar a cabo las tareas de comer y beber”. Lo mismo sucede con las actividades de “lavarse”, “realizar otros cuidados corporales” y “vestirse”. En otros casos en que no existía una coincidencia total se ha buscado la tarea más parecida. Por ejemplo: “pedir ayuda ante una urgencia” se ha identificado con “utilizar el teléfono”, mientras que “decidir sobre la alimentación diaria” y “sobre los hábitos de higiene personal” se ha identificado con “llevar a cabo tareas sencillas”. En la Tabla 5.9 se muestra con detalle la comparación entre el Baremo de Valoración para mayores de 3 años y la EDAD 2008, tanto en lo que se refiere a la comparación de las tareas como de los grados de supervisión o apoyo.

⁴ Por ejemplo: la actividad “cambiar y mantener las posturas del cuerpo” que antes estaba compuesta por 5 tareas, ahora se desglosa en 8, al habérsele añadido “permanecer sentado”, “permanecer de pie” y “cambiar el centro de gravedad mientras se está acostado”; en la actividad “lavarse” se ha añadido “abrir y cerrar grifos”; la tarea “desplazamientos vinculados al autocuidado” se ha desglosado en “desplazamientos para vestirse”, “desplazamientos para comer”, “desplazamientos para lavarse”, la tarea “relaciones interpersonales” aparece ahora desglosada en “decidir sus relaciones interpersonales con personas conocidas” y “decidir sus relaciones interpersonales con personas desconocidas”.

Tabla 5.9. Comparación entre el Baremo de Valoración de la Ley de Dependencia (personas de 3 y más años) y la información de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)

Baremo de Valoración		EDAD 2008		
	18 años y más		18 años y más	
1.	Comer y beber	16.8(10)	1. Comer y beber	16.8(10)
	Reconocer y/o alcanzar los alimentos servidos	0.25	Llevar a cabo las tareas de comer y beber	1
	Cortar o partir la comida en trozos	0.20		
	Usar cubiertos para llevar comida a la boca	0.30		
	Acercarse el recipiente de bebida a la boca	0.25		
2.	Higiene personal relacionada con la micción/defecación	14.8(7)	2. Higiene personal relacionada con la micción/defecación	14.8(7)
	Acudir a un lugar adecuado	0.20	Controlar las necesidades o realizar las actividades relacionadas con la micción	0.50
	Manipular la ropa	0.15		
	Adoptar y abandonar la postura adecuada	0.30	Controlar las necesidades o realizar las actividades relacionadas con la defecación	0.50
	Limpiarse	0.35		
3.	Lavarse	8.8(8)	3. Lavarse	8.8(8)
	Abrir y cerrar grifos	0.15	Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo	1
	Lavarse las manos	0.20		
	Acceder a la bañera, ducha o similar	0.15		
	Lavarse la parte inferior del cuerpo	0.25		
	Lavarse la parte superior del cuerpo	0.25		
4.	Realizar otros cuidados corporales	2.9(2)	4. Realizar otros cuidados corporales	2.9(2)
	Peinarse	0.30	Realizar los cuidados básicos del cuerpo	1

Baremo de Valoración			EDAD 2008		
		18 años y más			18 años y más
	Cortarse las uñas	0.15			
	Lavarse el pelo	0.25			
	Lavarse los dientes	0.30			
5.	Vestirse	11.9(11.6)	5.	Vestirse	11.9(11.6)
	Reconocer y alcanzar la ropa y el calzado adecuados	0.15		Vestirse y desvestirse	1
	Calzarse	0.10			
	Abrocharse botones o similar	0.15			
	Prendas de la parte inferior del cuerpo	0.30			
	Prendas de la parte superior del cuerpo	0.30			
6.	Mantenimiento de la salud	2.9(11)	6.	Mantenimiento de la salud	2.9(11)
	Solicitar asistencia terapéutica	0.15		Cumplir las prescripciones médicas	0.25
	Aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas	0.10		Evitar situaciones de peligro en la vida diaria	0.50
	Evitar riesgos dentro del domicilio	0.25		Utilizar el teléfono	0.25
	Evitar riesgos fuera del domicilio	0.25			
	Pedir ayuda ante una urgencia	0.25			
7.	Cambiar y mantener la posición del cuerpo	9.4(2)	7.	Cambiar y mantener la posición del cuerpo	9.4(2)
	Cambiar de tumbado a sentado en la cama	0.10		Cambiar de postura	0.30
	Cambiar de sentado en una silla a estar de pie	0.10		Mantener el cuerpo en la misma posición	0.70
	Cambiar de estar de pie a estar sentado en una silla	0.10			
	Transferir mientras sentado	0.10			
	Transferir mientras acostado	0.10			

Baremo de Valoración		EDAD 2008			
		18 años y más		18 años y más	
	Cambiar el centro de gravedad mientras se está acostado	0.20			
	Permanecer sentado	0.15			
	Permanecer de pie	0.15			
8.	Desplazarse dentro del hogar	12.3(12.1)	8.	Desplazarse dentro del hogar	12.3(12.1)
	Desplazamientos para vestirse	0.25		Desenvolverse con normalidad en el cuarto de baño	0.35
	Desplazamientos para comer	0.15			
	Desplazamientos para lavarse	0.10			
	Desplazamientos no vinculados al autocuidado	0.25			
	Elementos comunes de las habitaciones	0.10		Desenvolverse en la cocina, otras habitaciones, terraza o patios (*)	0.65
	Estancias comunes de la vivienda habitual	0.15			
9.	Desplazarse fuera del hogar	12.2(12.9)	9.	Desplazarse fuera del hogar	12.2(12.9)
	Acceder al exterior del edificio	0.25		Moverse fuera de su vivienda, en el portal, ascensor y escaleras	0.25
	Desplazarse alrededor del edificio	0.25			
	Realizar despl. cercanos en entornos conocidos	0.20		Moverse fuera de su vivienda (subir/bajar la acera, cruzar la calle, identificar calles)	0.45
	Realizar despl. cercanos en entornos desconocidos	0.15			
	Realizar despl. lejanos en entornos conocidos	0.10			
	Realizar despl. lejanos en entornos desconocidos	0.05		Usar medios de transporte como pasajero	0.30
10.	Tareas domésticas	8(8)	10.	Tareas domésticas	8(8)
	Preparar comidas	0.45		Preparar comidas	0.45
	Hacer la compra	0.25		Organizar, hacer y trasladar las compras	0.25
	Limpiar y cuidar la vivienda	0.20		Ocuparse de las tareas de la casa	0.30

Baremo de Valoración			EDAD 2008		
		18 años y más			18 años y más
	Lavar y cuidar la ropa	0.10			
11.	Tomar decisiones	(15.4)	11.	Tomar decisiones	(15.4)
	Decidir sobre alimentación diaria	0.20		Llevar a cabo tareas sencillas	0.30
	Dirigir los hábitos de higiene personal	0.10			
	Decidir sus relaciones interpersonales con personas conocidas	0.20		Relaciones interpersonales	0.30
	Decidir sus relaciones interpersonales con personas desconocidas	0.10			
	Disponer su tiempo y sus actividades cotidianas	0.15		Llevar a cabo tareas complejas	0.40
	Uso de servicios a disposición del público	0.05			
	Planificar los desplazamientos fuera del hogar	0.10			
	Gestionar el dinero del presupuesto diario	0.10			
<p>Fuente: Elaboración propia a partir de la Resolución de 29 de junio de 2010, de la Secretaría General de Política Social y consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril.</p> <p>Los pesos de las actividades entre paréntesis sólo son aplicables a las personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental o afectaciones en su capacidad precepto-cognitiva. (*) En el caso de personas institucionalizadas se considera que esta tarea es "desenvolverse en la habitación y zonas comunes".</p>					

Tabla 5.10. Comparación entre la información sobre los grados de apoyo entre el Baremo de Valoración de la Ley de Dependencia y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)

Coefficiente	Baremo de Valoración	EDAD 2008
0.90	Supervisión/preparación: sólo es necesario que otra persona prepare los elementos necesarios para realizar la actividad	Recibe asistencia Nivel de dificultad cuando recibe asistencia: Sin dificultad/ Poca dificultad
0.90	Asistencia física parcial: se requiere que otra persona colabore físicamente en la realización de la actividad	Recibe asistencia Nivel de dificultad cuando recibe asistencia: Dificultad moderada
0.95	Asistencia física máxima: se requiere que otra persona le sustituya en la realización de la actividad	Recibe asistencia Nivel de dificultad cuando recibe asistencia: Dificultad severa
1	Asistencia especial: los trastornos de comportamiento y/o problemas percepto-cognitivos dificultan la prestación de apoyo de otra persona	Tiene enfermedad mental o discapacidad intelectual Recibe asistencia Nivel de dificultad cuando recibe asistencia: No puede realizar la actividad La persona a la que cuida no colabora o se resiste cuando le ayuda con esa labor

Fuente: Elaboración propia a partir de la Resolución de 29 de junio de 2010, de la Secretaría General de Política Social y consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto.

Índice de Tablas

Tabla 2.1. Clasificación de los estadios de la EPOC según GOLD	00
Tabla 3.1. Componentes del modelo de atención a la cronicidad - Chronic Care Model (CCM).....	00
Tabla 3.2. Ensayos clínicos con resultados de calidad de vida relacionada con la salud incluidos en las revisiones sistemáticas seleccionadas	00
Tabla 3.3. Características de las revisiones sistemáticas incluidas.....	00
Tabla 3.4. Resultados meta-análisis	00
Tabla 3.5. Relación de estudios (n=35) y número de componentes del <i>Chronic Care Model</i>	00
Tabla 4.1. Identificación de costes de la EPOC.....	00
Tabla 4.2. Variables descriptivas de las publicaciones clave seleccionadas. Principales resultados sobre costes y uso de recursos. Revisión de la literatura sobre costes de la EPOC en el ámbito público. Período 1995-2012. Los valores monetarios se expresan en euros del año 2005.....	00
Tabla 5.1. Número medio de discapacidades según sexo.....	00
Tabla 5.2. Número de enfermedades que presentan	00
Tabla 5.3. Comorbilidades	00
Tabla 5.4. Media de horas de cuidado por personas que prestan cuidados personales.....	00
Tabla 5.5. Tareas a las que se dedicaba principalmente la persona cuidadora principal informal.....	00
Tabla 5.6. Tareas a las que se dedicaba principalmente la persona cuidadora principal de las personas que padecen asma y EPOC según nivel de dependencia	00
Tabla 5.7. Horas medias anuales de cuidado y valoración media monetaria según el escenario de valoración.....	00
Tabla 5.8. Horas de cuidado total y valoración monetaria según el escenario de valoración.....	00
Tabla 5.9. Comparación entre el Baremo de Valoración de la Ley de Dependencia (personas de 3 y más años) y la información de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008).....	00
Tabla 5.10. Comparación entre la información sobre los grados de apoyo entre el Baremo de Valoración de la Ley de Dependencia y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008).....	00

Índice de Gráficos

Gráfico 4.1 Coste medio total por paciente/año de la EPOC en países de la OCDE. Año 2002 (euros 2005).....	00
Gráfico 4.2 Distribución de la utilización de gastos directos en el manejo de la EPOC.....	00
Gráfico 4.3 Costes directos de la EPOC según estadio de la enfermedad...	00
Gráfico 5.1 Tipo de discapacidad que presentan.....	00
Gráfico 5.2 Personas según el grado de dependencia aplicando el Baremo de Valoración de Dependencia y la EDADo8.....	00
Gráfico 5.3 Porcentaje de personas que prestan cuidados personales por tipo de perfil.....	00
Gráfico 5.4 Satisfacción de las personas sobre los cuidados recibidos.....	00
Gráfico 5.5 Sexo de la persona cuidadora principal.....	00
Gráfico 5.6 Estado civil de la persona cuidadora principal.....	00
Gráfico 5.7 Estudios de la persona cuidadora principal.....	00
Gráfico 5.8 Tiempo que lleva prestando los cuidados la persona cuidadora principal.....	00
Gráfico 5.9 Sexo de la persona cuidadora principal informal.....	00
Gráfico 5.10 Estado civil de la persona cuidadora principal informal.....	00
Gráfico 5.11 Estudios de la persona cuidadora principal informal.....	00
Gráfico 5.12 Tiempo lleva prestando los cuidados la persona cuidadora principal informal.....	00
Gráfico 5.13 Problemas de salud de las personas cuidadoras principales informales.....	00
Gráfico 5.14 Problemas profesionales o económicos de las personas cuidadoras principales informales.....	00
Gráfico 5.15 Problemas de ocio, tiempo libre o vida familiar de las personas cuidadoras principales informales.....	00
Gráfico 5.16 Problemas de salud de la persona cuidadora principal informal según nivel de dependencia.....	00
Gráfico 5.17 Problemas profesionales de la persona cuidadora principal informal según nivel de dependencia.....	00
Gráfico 5.18 Problemas de ocio, tiempo libre o vida familiar de la persona cuidadora principal informal según nivel de dependencia.....	00
Gráfico 5.19 Media de horas diarias de cuidado informal principal por nivel de dependencia.....	00

Índice de Figuras

Figura 3.1 Resultados de la búsqueda y selección de revisiones sistemáticas...	00
Figura 3.2 Relación entre año de publicación del ensayo y número de componentes del CCM en la intervención evaluada	00

