Impacto socioeconómico de la Colitis Ulcerosa en España:
resultados de una encuesta a pacientes

Marzo 2024

ES-UC-FIL-202403-00003

Fundación Weber

En colaboración con: ALFASIGMA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa

Autores

María Merino
Manager, Health Outcomes Research,
Weber

Angélica López-Angarita
Senior consultant, Health Outcomes Research,
Weber

Paulina Maravilla-Herrera
Senior consultant, Health Outcomes Research,
Weber

Teresa Martín Lorenzo
Senior consultant, Health Outcomes Research,
Weber

Edita

© Fundación Weber
C/ Moreto 17, 5º Dcha.
28014, Madrid

Coordinación editorial:
weber@weber.org.es

ISBN: 978-84-126632-5-9

D.L.: M-1631-2024

DOI: https://doi.org/10.37666/L22-2024

Madrid, marzo de 2024

Impacto socioeconómico de la Colitis Ulcerosa en España:

resultados de una encuesta a pacientes

Marzo 2024

Fundación Weber

En colaboración con:

ALFASIGMA

Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

INTRODUCCIÓN

La colitis ulcerosa (CU) es una enfermedad intestinal inflamatoria crónica sin cura caracterizada por síntomas disruptivos que resultan condicionantes en la vida de los pacientes[1,2]. La CU puede afectar las esferas social, familiar y laboral de los pacientes, reduciendo su calidad de vida e imponiendo una carga sustancial para los mismos y sus familias[3,5].

El objetivo de este informe es presentar la estimación de la carga socioeconómica de la CU en España así como el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes. La relevancia de conocer la carga de una patología concreta radica no solo en entender la magnitud social y económica de la enfermedad desde distintas perspectivas, sino también en visualizar los potenciales beneficios en caso de prevenir la enfermedad o tratarla de forma más efectiva. Por otro lado, conocer el impacto de la CU en la vida de los pacientes es importante pues la enfermedad puede impedirles llevar una vida normal así como afectarlos emocionalmente[6].

En la primera parte del informe se especifica la metodología del estudio incluyendo los análisis realizados para la estimación de la carga. Posteriormente, se presentan los resultados detallando el coste por paciente y año, y diferenciando entre costes directos sanitarios, costes directos no sanitarios y costes indirectos. El informe termina con una breve conclusión.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio

Se diseñó un estudio observacional transversal retrospectivo a partir de una encuesta a pacientes diagnosticados de CU. Los datos de esta encuesta se han recogido a través de la Confederación Española de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU), que cuenta con 36 asociaciones adheridas, de ámbito provincial y autonómico, y constan de un total de 8.000 personas asociadas.

Población y muestra

Se incluyeron pacientes adultos residentes en España con un diagnóstico de CU de hace por lo menos 12 meses. Se empleó un muestro no probabilístico por conveniencia, con puntos de muestreo en las 17 comunidades autónomas, Ceuta y Melilla. Los datos se recogieron a través de un cuestionario electrónico autoadministrado en el periodo comprendido entre el 16 de diciembre de 2022 y el 2 de febrero de 2023. La muestra final consta de 736 cuestionarios.

Perspectiva y horizonte temporal

Los costes se han estimado desde una perspectiva social, que contempla tanto los gastos asumidos por el Sistema Nacional de Salud, como aquellos asumidos directamente por los pacientes y/o sus familias, y el impacto indirecto que tiene la enfermedad sobre la sociedad en términos de pérdidas de productividad laboral.

El horizonte temporal es de 1 año, por lo que los costes se refieren a los 12 meses previos a la realización de la encuesta. En las preguntas del cuestionario donde el periodo de referencia es menor (por ejemplo, último mes), la información se ha extrapolado a 12 meses (por ejemplo, el dato para el último mes se ha multiplicado por 12). La única excepción a este horizonte temporal es el coste del diagnóstico que, por motivos obvios, abarca un periodo mayor, desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico de la patología. Este coste, además, es el único que se dará una sola vez en la vida del paciente.

Variables del estudio

Las principales variables contempladas en este estudio incluyen:

- Características sociodemográficas del paciente: edad, sexo, consumo de tabaco, nivel de estudios y situación laboral actual
- Características clínicas del paciente: extensión de la CU, estadio de severidad de la CU, proceso de diagnóstico, presencia de brote, sintomatología de la CU y comorbilidades
- Costes del diagnóstico
- Costes directos sanitarios: visitas médicas, pruebas médicas, visitas a urgencias, uso de ambulancia de urgencias, hospitalizaciones, uso de hospital de día y medicación
- Costes directos no sanitarios: cuidados familiares, cuidados profesionales y gastos de bolsillo
- Costes indirectos: pérdidas de productividad laboral del paciente
- Calidad de vida relacionada con la salud, medida con:
  - Pregunta categórica incluida en el cuestionario en donde los pacientes puntúan el nivel de afectación que ha tenido la CU en 13 diferentes ámbitos de su vida en los últimos 12 meses, incluyendo cinco opciones de respuesta: ninguno, leve, moderado, severo y no aplica.
  - Cuestionario de Calidad de Vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (IBDQ-9 por su nombre en inglés, *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*): cuestionario de 9 ítems diseñado para medir la calidad de vida en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal con una puntuación total que puede oscilar entre 0 (peor percepción de salud y calidad de vida) y 100 (mejor percepción de salud y calidad de vida)[7].
  - Cuestionario para el Deterioro de la Actividad y la Productividad Laboral (WPAI:CU por su nombre en inglés, *Work Productivity and Activity Impairment Instrument*): cuestionario de 6 ítems diseñado para medir afectaciones en el trabajo remunerado y no remunerado a causa de la CU en los últimos 7 días. A partir de las puntuaciones es posible calcular el nivel de absentismo, presentismo, absentismo y presentismo, y discapacidad[8].

Análisis de costes

Para el cálculo de los **costes directos sanitarios**, los recursos utilizados en los 12 meses previos a la encuesta se multiplicaron por sus precios unitarios, correspondientes a la mediana de las tarifas sanitarias publicadas en los boletines oficiales de todas las comunidades autónomas, previa actualización de cada tarifa según las indicaciones del boletín regional correspondiente), excepto para la medicación, cuyo cálculo se realizó a partir de multiplicar el precio por mg de cada principio activo[9], por la menor dosis diaria recomendada por la guía de práctica clínica[10] o, en su defecto, en cada ficha técnica, multiplicado por los meses que ha tomado dicha medicación en los 12 meses previos. Dentro de los **costes directos no sanitarios**, para el cálculo del coste de los cuidados familiares se utilizó el método del coste de sustitución, que consiste en asignar al tiempo dedicado al cuidado familiar el coste en el que se habría incurrido si el paciente/la familia hubiese tenido que contratar a un cuidador profesional durante ese mismo tiempo. Para ello, se ha utilizado el precio por hora de trabajador no cualificado establecido para los empleados de hogar[11]. El coste de los cuidados formales se calculó a partir de las horas de cuidado recibidas por parte de un profesional, multiplicadas por la ganancia/hora de un cuidador

profesional [12]. La estimación de los **costes indirectos** se ha realizado aplicando el método del capital humano, mediante el cálculo de los salarios perdidos o dejados de ganar a consecuencia de la CU, estimados en función del sexo y del tramo etario del paciente[13]. El **coste total** incluyó la suma de los costes directos sanitarios, los costes directos no sanitarios y los costes indirectos. El año de referencia de todos los costes es 2022. Aquellos precios unitarios previos a 2022 se actualizaron utilizando el IPC de Medicina en el caso de los costes sanitarios y el IPC General en el resto de los costes. El coste total por paciente/año se refiere al coste medio que un paciente con CU supone para la sociedad española, tanto para el sistema de salud como para la sociedad en general, en un periodo de un año.

RESULTADOS

Perfil sociodemográfico de los pacientes con CU

En la Tabla 1 se presenta el perfil sociodemográfico de la muestra de pacientes con CU. La edad media de los pacientes asciende a 40,8 años (± 11,2), con un rango que va de los 18 a los 76 años. El 76,5% de los pacientes con CU son mujeres frente al 23,5% que son hombres. En cuanto al consumo de tabaco, la mitad de los pacientes no ha fumado nunca (50,1%) mientras que el 40,1% son exfumadores y el 9,8% fumadores actuales.

Aproximadamente, la mitad de los pacientes tienen estudios universitarios (49,3%), mientras un 40,4% cuenta con estudios secundarios. Del resto de la muestra, el 9,0% tiene estudios primarios y el 1,2% no tienen estudios o no concluyeron los estudios primarios. En cuento a la situación laboral de los pacientes, más de la mitad de la muestra son empleados por cuenta ajena (56,1%), un 14% se encuentra en situación de desempleo, y en menores porcentajes están de baja laboral temporal u otras situaciones. Finalmente, el 17,7% de los pacientes cuentan con un miembro de su familia cercana que ha sido diagnosticado de CU, principalmente hermanas/os (21,0%), primas/os (20,2%), madre/padre (17,7%), tías/os (17,7%), hijas/os (8,9%) y/u otros familiares de los pacientes.

TABLA 1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS PACIENTES CON CU

VARIABLE	n VÁLIDA	DATO
Edad (años), media (DE)	736	40,8 (11,2)
Sexo, %		
Hombre	173	23,5%
Mujer	563	76,5%
TOTAL	**736**	**100,0%**
Consumo de tabaco, %		
Nunca ha fumado	367	50,1%
Exfumador	294	40,1%
Fumador actual	72	9,8%
TOTAL	**733**	**100,0%**
Nivel educativo, %		
Sin estudios o estudios primarios no completos	9	1,2%
Estudios primarios (o equivalentes)	66	9,0%
Estudios secundarios (enseñanza secundaria, FP, bachiller)	296	40,4%

Estudios universitarios (diplomado, licenciado, graduado, máster, doctorado)	361	49,3%
TOTAL	**732**	**100,0%**
Situación laboral, %		
Empleo por cuenta ajena (asalariado)	413	56,1%
Empleo por cuenta propia	39	5,3%
Baja laboral temporal	41	5,6%
Baja laboral permanente	16	2,2%
Desempleo	103	14,0%
Prejubilación	8	1,1%
Estudiante	46	6,3%
Jubilación	35	4,8%
Labores del hogar	29	3,9%
Otra situación	6	0,8%
TOTAL	**736**	**100,0%**
Diagnóstico de CU en la familia (% sí)	129	17,7%

Perfil clínico de los pacientes con CU

Según lo reportado por los pacientes, y de acuerdo con el criterio de sus médicos, el 33,7% presentan pancolitis, el 30,2% proctitis ulcerosa y el 20,0% colitis izquierda, mientras que un 16,2% no sabe la extensión de su enfermedad. Adicionalmente, según lo reportado por los pacientes y de acuerdo con el último informe emitido por sus especialistas, el 34,9% se encuentran en estadio de remisión de la enfermedad, el 26,6% en estadio moderado, el 21,1% en estadio leve, el 9,6% en estadio grave y el 7,7% desconocen el estadio de severidad de la CU. En cuanto a la presencia de brotes de la CU, casi la mitad de los pacientes tuvo el último brote hace 1 año o más (46,1%), mientras que un 33,0% tuvo el último brote hace menos de un año. Un 20,9% de los pacientes tiene un brote en la actualidad, es decir, al momento de responder a la encuesta. Los pacientes llevan diagnosticados una media de 11,1 años (± 8,3) (Tabla 2).

TABLA 2. EXTENSIÓN, ESTADIO DE SEVERIDAD Y PRESENCIA DE BROTES DE LA CU

VARIABLE	n VÁLIDA	DATO
Extensión de la CU, %		
Afección limitada al recto (Proctitis ulcerosa)	222	30,2%
Afección limitada al colon izquierdo (Colitis izquierda)	147	20,0%
Colitis ulcerosa extensa (Pancolitis)	248	33,7%
No sabe	119	16,2%
TOTAL	**736**	**100,0%**
Estadio de severidad de la CU, %		
Colitis en remisión (no hay síntomas de la enfermedad)	257	34,9%
Colitis leve	155	21,1%

Colitis moderada	196	26,6%
Colitis grave	71	9,6%
No sabe	57	7,7%
TOTAL	**736**	**100,0%**
Último brote de la CU, %		
Actualmente en brote	154	20,9%
Hace menos de 1 año	243	33,0%
Hace 1 año o más	339	46,1%
TOTAL	**736**	**100,0%**
Tiempo diagnosticado (años), media (DE)	730	11,1 (8,3)

Los síntomas de la CU más comúnmente experimentados por los pacientes en los 12 meses anteriores a la encuesta incluyen la diarrea (65,9%), el dolor abdominal (63,5%), la urgencia en la defecación (59,5%), el dolor articular (52,7%), la fatiga (50,9%) y el sangrado del recto (49,0%) (Tabla 3).

TABLA 3. SINTOMATOLOGÍA DE LA CU EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA

SÍNTOMA	n VÁLIDA	%
Diarrea	484	65,9%
Dolor abdominal	467	63,5%
Urgencias en la defecación	437	59,5%
Dolores articulares	387	52,7%
Fatiga	374	50,9%
Sangrado del recto	360	49,0%
Incontinencia	197	26,8%
Pérdida de peso	185	25,2%
Anemia	156	21,2%
Pérdida del apetito	139	18,9%
Estreñimiento	137	18,6%
Manchas/afecciones en la piel	123	16,7%
Fisuras o alteraciones en la zona perianal	115	15,6%
Inflamación en los ojos	98	13,3%
Fiebre	62	8,4%
Ninguno	32	4,4%
Piedras en la vesícula	20	2,7%
Mucosidad en las heces	10	1,4%

Nota: *pregunta de respuesta múltiple, por lo que los porcentajes no suman 100%.*

En cuanto a las comorbilidades, el 46,5% de los pacientes no están diagnosticados de ninguna otra condición aparte de la CU. Entre aquellos pacientes que sí presentan alguna comorbilidad, la anemia (24,9%), la artritis reumatoide (14,6%), la psoriasis (7,0%), el cálculo urinario (6,1%) y la osteoporosis (5,6%) son comúnmente reportados (Tabla 4).

TABLA 4. COMORBILIDADES DE LOS PACIENTES CON CU

COMORBILIDAD	n VÁLIDA	%
Sin comorbilidad	318	46,5%
Anemia	170	24,9%
Artritis reumatoide	100	14,6%
Psoriasis	48	7,0%
Cálculo urinario	42	6,1%
Osteoporosis	38	5,6%
Espondilitis anquilosante	33	4,8%
Dolor ocular	27	3,9%
Uveítis	27	3,9%
Enfermedad celíaca	25	3,7%
Hipotiroidismo	14	2,0%
Dermatitis	13	1,9%
Ansiedad/Depresión	10	1,5%
Diabetes tipo 1	9	1,3%
Artrosis	8	1,2%
Fibromialgia	8	1,2%
Asma	7	1,0%
Otras*	18	2,4%

Nota: *pregunta de respuesta múltiple, por lo que los porcentajes no suman 100%.* ***** *La categoría "Otras" incluye diabetes mellitus tipo 2, intolerancia a la lactosa, glomerulonefritis y embolia pulmonar.*

Proceso diagnóstico de los pacientes

Antes de recibir el diagnóstico de la CU, los pacientes presentaban diversos síntomas debilitantes como sangrado del recto (88,6%), diarrea (79,2%), dolor abdominal (66,2%), urgencias en la defecación (65,2%), pérdida de peso (49,3%), fatiga (45,7%), anemia (34,1%), dolores auriculares (31,4%), incontinencia (26,9%), pérdida de apetito (24,3%) y fiebre (16,7%), entre otros.

El 72,9% de los pacientes recibieron el diagnóstico de la CU durante una visita hospitalaria programada o durante una visita a urgencias, mientras que el 24,3% recibieron el diagnóstico durante una hospitalización. La gran mayoría de pacientes fueron diagnosticados por un gastroenterólogo (89,5%), seguido de un médico de familiar (2,6%), un médico internista (2,6%) y otros profesionales sanitarios (5,3%). En promedio, los pacientes experimentaron síntomas durante 8,7 meses (± 14,0) antes de recibir el diagnóstico de CU.

Coste del diagnóstico

Antes de conseguir la confirmación diagnóstica, los pacientes realizaron en promedio 4,3 visitas (± 7,0) a atención primaria, 2,2 visitas (± 3,9) a atención hospitalaria, 1,3 visitas (± 3,8) a ugencias de atención primaria y 1,6 visitas (± 3,5) a urgencias hospitalarias en relación con la CU (Tabla 5). Estas visitas supusieron un coste medio por paciente de 1.006,8 euros (Tabla 6). En la Tabla 7 se presentan las pruebas médicas que se les realizaron a los pacientes para el diagnóstico de la CU. Las más comunes fueron la colonoscopia (93,1%), el análisis de sangre (73,5%), el análisis de heces (65,5%), la biopsia (60,2%), la ecografía abdominal (27,6%), la radiografía abdominal (21,3%) y la rectoscopia (19,4%). Las pruebas diagnósticas supusieron un coste medio por paciente de 474,7 euros (Tabla 8). En total, el coste del diagnóstico de la CU supuso una media de 1.481,5 euros por paciente.

TABLA 5. NÚMERO DE VISITAS MÉDICAS DURANTE EL PROCESO DIAGNÓSTICO DE LA CU

TIPO DE VISITA	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Atención Primaria	736	4,3	7,0	2,0	0,0	52,0
Atención Hospitalaria	736	2,2	3,9	1,0	0,0	52,0
Urgencias Atención Primaria	736	1,3	3,8	0,0	0,0	52,0
Urgencias Hospitalarias	736	1,6	3,5	0,0	0,0	52,0

TABLA 6. COSTE/PACIENTE: VISITAS MÉDICAS REALIZADAS PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA CU

	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	1.006,8	1.422,8	597,5	0,0	17.391,9

TABLA 7. PRUEBAS MÉDICAS REALIZADAS PARA EL DIAGNÓSTICO DE CU

PRUEBA MÉDICA	n VÁLIDA	%
Colonoscopia	685	93,1%
Análisis de sangre	541	73,5%
Análisis de heces	482	65,5%
Biopsia	443	60,2%
Ecografía abdominal	203	27,6%
Radiografía abdominal	157	21,3%
Rectoscopia	143	19,4%
Gastroscopia	101	13,7%
Radiografía de colon y recto (enema de bario)	73	9,9%
Resonancia magnética	72	9,8%
TAC	72	9,8%
Otras	15	2,0%

Nota: *pregunta de respuesta múltiple, por lo que los porcentajes no suman 100%.*

TABLA 8. COSTE/PACIENTE: PRUEBAS MÉDICAS REALIZADAS PARA EL DIAGNÓSTICO DE CU						
	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	474,7	215,5	425,6	0,0	1.308,5

Costes Directos Sanitarios

Visitas médicas

En cuanto a las visitas médicas de seguimiento durante los 12 meses previos a la encuesta, los pacientes visitaron principalmente las especialidades de gastroenterología, con 2,5 visitas (± 3,6), enfermería especializada, con 1,6 visitas (± 4,0), medicina de familia, con 1,5 visitas (± 2,9), psicología, con 1,4 visitas (± 5,2), y farmacia hospitalaria, con 1,4 visitas (± 3,2) (Tabla 9). Estas visitas supusieron un coste medio por paciente y año de 807,4 euros (Tabla 10).

TABLA 9. NÚMERO DE VISITAS MÉDICAS DE SEGUIMIENTO EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA						
ESPECIALIDAD	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Gastroenterología	736	2,5	3,6	2	0	52
Enfermería especializada	736	1,6	4,0	0	0	52
Médico de AP	736	1,5	2,9	0	0	30
Farmacia hospitalaria	736	1,4	3,2	0	0	25
Psicología	736	1,4	5,2	0	0	52
Fisioterapia	736	0,8	3,9	0	0	50
Enfermería hospitalaria	736	0,6	2,1	0	0	15
Enfermería de AP	736	0,4	2,0	0	0	35
Reumatología	736	0,4	1,2	0	0	14
Dermatología	736	0,3	1,0	0	0	12
Psiquiatría	736	0,3	1,7	0	0	25
Nutrición	736	0,3	1,5	0	0	22
Medicina Interna	736	0,2	1,2	0	0	20
Oftalmología	736	0,2	0,6	0	0	6
Trabajo social	736	0,1	0,6	0	0	16

Nota: *las visitas a especialidades con una media inferior a 0,1 no se incluyen en esta tabla, aunque sí se tienen en cuenta de cara al cálculo de los costes.*

TABLA 10. COSTE PACIENTE/AÑO: VISITAS MÉDICAS DE SEGUIMIENTO EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA						
	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	807,4	991,3	502,5	0,0	8.812,1

Pruebas médicas

En la Tabla 11 se especifican las principales pruebas médicas de seguimiento realizadas a los pacientes con CU en los 12 meses previos a la encuesta. Aquellas pruebas que presentaron una mayor media por paciente fueron el análisis de sangre (3,2 ± 2,6), el análisis de heces (2,8 ± 2,4), la colonoscopia (0,4 ± 0,7) y la biopsia (0,4 ± 0,7). En total, las pruebas médicas supusieron un coste medio por paciente y año de 437,3 euros (Tabla 12).

TABLA 11. PACIENTES CON ALGUNA PRUEBA MÉDICA DE SEGUIMIENTO POR TIPO DE PRUEBA EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA

PRUEBA MÉDICA	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Análisis de sangre	736	3,2	2,6	3	0	12
Análisis de heces	736	2,8	2,4	2	0	12
Colonoscopia	736	0,4	0,7	0	0	5
Biopsia	736	0,4	0,7	0	0	6
Ecografía abdominal	736	0,2	0,7	0	0	12
Gastroscopia	736	0,1	0,3	0	0	6
Rectoscopia	736	0,1	0,5	0	0	6
Radiografía abdominal	736	0,1	0,5	0	0	6
Resonancia magnética	736	0,1	0,4	0	0	3
TAC	736	0,1	0,3	0	0	5
Pruebas de función renal	736	0,1	0,7	0	0	10
Pruebas de función hepática	736	0,1	0,6	0	0	10
Radiografía de colon y recto	736	0	0,4	0	0	10

TABLA 12. COSTE PACIENTE/AÑO: PRUEBAS MÉDICAS DE SEGUIMIENTO EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA

	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	437,3	449,7	325,7	0,0	5.275,2

Urgencias

En los 12 meses previos a la encuesta, los pacientes acudieron una media de 0,7 veces (± 1,6) a urgencias de atención primaria o ambulatorias, y una media de 0,6 veces (± 1,4) a urgencias hospitalarias debido a la CU. El uso de transporte sanitario de urgencias debido a la CU fue residual (Tabla 13). En total, el uso de los servicios de urgencias supuso un coste medio por paciente y año de 187,1 euros (Tabla 14).

TABLA 13. NÚMERO DE VISITAS A URGENCIAS Y USO DE AMBULANCIA DE URGENCIAS EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA

VARIABLE	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Urgencias Atención Primaria/ Ambulatorias	736	0,7	1,6	0,0	0,0	15,0
Urgencias hospitalarias	736	0,6	1,4	0,0	0,0	15,0
Ambulancia de urgencias	736	0,0	0,2	0,0	0,0	3,0

TABLA 14. COSTE PACIENTE/AÑO: USO DE LOS SERVICIOS DE URGENCIAS						
	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	187,1	399,5	0,0	0,0	4.238,7

Hospitalizaciones

El 89,7% de los pacientes no requirieron ser hospitalizados debido a la CU durante los 12 meses previos a la encuesta, mientras un 10,3% de los pacientes sí fueron hospitalizados. La media de estancias hospitalarias debidas a la CU por paciente fue de 0,2 (± 0,9) en los 12 meses anteriores a la encuesta. Entre los pacientes hospitalizados, la estancia media total fue de 11,2 días (± 11,9) (Tabla 15). De media, las hospitalizaciones supusieron un coste por paciente y año de 695,2 euros (Tabla 16).

TABLA 15. NÚMERO DE INGRESOS Y DÍAS DE HOSPITALIZACIÓN EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA						
VARIABLE	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Ingresos hospitalarios	736	0,2	0,9	0,0	0,0	12,0
Días de hospitalización	76	11,2	11,9	9,0	0,0	52,0

TABLA 16. COSTE PACIENTE/AÑO: HOSPITALIZACIONES EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA						
	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	695,2	3.066,6	0,0	0,0	31.153,7

Hospital de día

Los pacientes asistieron una media de 2,5 días (± 4,0) al hospital de día debido a la CU en los 12 meses anteriores a la encuesta (Tabla 17). La asistencia al hospital de día supuso un coste medio de 485,0 euros por paciente y año (Tabla 18).

TABLA 17. NÚMERO DE DÍAS DE ASISTENCIA AL HOSPITAL DE DÍA EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA						
VARIABLE	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Hospital de día (días)	736	2,5	4,0	0,0	0,0	30,0

TABLA 18. COSTE PACIENTE/AÑO: HOSPITAL DE DÍA EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA						
	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	485,0	775,0	0,0	0,0	5.880,3

Medicación

La medicación oral (82,7%) fue el principal tipo de medicación para la CU consumida por los pacientes en los 12 meses anteriores a la encuesta. Además, los tratamientos de tipo rectal (48,8%) e inyectable (42,8%) fueron utilizados por casi la mitad de los pacientes. Un 2,5% de los pacientes no utilizó ningún tipo de medicación en los 12 meses anteriores a la encuesta (Tabla 19). En total, la medicación supuso un coste medio por paciente y año de 5.741,8 euros (Tabla 20).

TABLA 19. TIPO DE MEDICACIÓN PARA LA CU CONSUMIDA EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA		
TIPO DE MEDICACIÓN	n VÁLIDA	%
Ninguno	18	2,5%
Oral	607	82,7%
Rectal	358	48,8%
Inyectable	314	42,8%

Nota: *pregunta de respuesta múltiple, por lo que los porcentajes no suman 100%.*

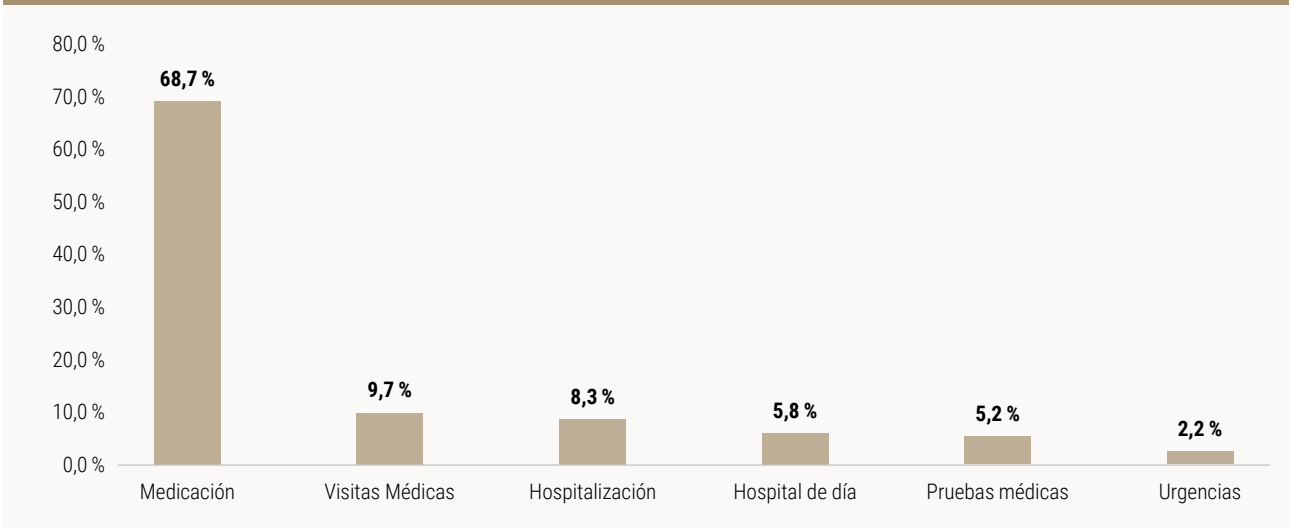
TABLA 20. COSTE PACIENTE/AÑO: MEDICACIÓN PARA LA CU CONSUMIDA EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA						
	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	5.741,8	7.788,8	613,2	0,0	52.107,7

Total CDS

El cómputo global de los costes directos sanitarios ascendió a 8.353,8 euros por paciente y año (Tabla 21). El principal componente fue la medicación, que supuso el 68,7% del coste total, seguida por las visitas médicas (9,7%) y las hospitalizaciones (8,3%). El 13,3% restante del coste se repartió entre la asistencia al hospital de día, las pruebas médicas y el uso de servicios de urgencia (Figura 1).

TABLA 21. COSTE PACIENTE/AÑO: COSTES DIRECTOS SANITARIOS						
	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	8.353,8	9.918,2	2.556,0	0,0	54.848,1

FIGURA 1. DISTRIBUCIÓN DE LOS COSTES DIRECTOS SANITARIOS SEGÚN TIPOLOGÍA DE COSTE



Costes Directos No Sanitarios

Cuidados familiares

Casi la mitad de los pacientes (49,5%) necesita o ha necesitado alguna vez la ayuda de un cuidador familiar debido a la CU. De estos pacientes, la mayoría (87,2%) requiere de esta ayuda específicamente durante un brote

(Tabla 22). Entre los diferentes tipos de atención y cuidado que prestan los cuidadores familiares principales a los pacientes con CU, destacan la ayuda con las tareas del hogar (81,7%), el apoyo emocional en el afrontamiento de la enfermedad (79,2%), el acompañamiento a visitas médicas (79,2%) y la ayuda en el autocuidado (24,1%). El cuidador familiar principal de los pacientes con CU tiene una edad media de 51,4 (± 12,6) años y el 54,0% son mujeres. La mitad de los cuidadores familiares son la pareja del paciente (51,0%), el 41,6% son la madre/padre, y en menores porcentajes son la hermana/o (2,2%), la hija/o (1,9%) o la amiga/o (1,1%), entre otros.

De media, los pacientes que necesitan cuidados familiares permanentes requirieron de dichos cuidados durante 9,6 (± 4,0) meses en los 12 meses anteriores a la encuesta, y durante 32,3 (± 48,7) horas a la semana. De aquellos pacientes que necesitan ayuda familiar específicamente durante un brote, la media de horas de cuidado asciende a 7,3 (± 7,5) horas al día (Tabla 23). Dichos cuidados familiares supusieron un coste medio por paciente y año de 1.881,0 euros (Tabla 24).

TABLA 22. NECESIDAD Y PERIODICIDAD DE CUIDADOS FAMILIARES DEBIDO A LA CU

CUIDADOR FAMILIAR	n VÁLIDA	%
Necesidad de cuidador familiar		
No	362	49,2%
Sí	364	49,5%
No sabe / No contesta	10	1,4%
TOTAL	**736**	**100,0%**
Periodicidad del cuidado familiar		
Cuando el paciente tiene un brote	314	87,2%
De forma permanente	46	12,8%
TOTAL	**360**	**100,0%**

TABLA 23. NECESIDAD DE CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL: TIEMPOS DE CUIDADO EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA

TIEMPO DE CUIDADO		n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Cuidados familiares permanentes	Meses/ año	44	9,6	4,0	12,0	1,0	12,0
	Horas/ semana	39	32,3	48,7	20,0	1,0	168,0
Cuidados familiares durante brote	Horas/ día	308	7,3	7,5	4,0	1,0	24,0

TABLA 24. COSTE PACIENTE/AÑO: CUIDADOS FAMILIARES DEBIDO A LA CU EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA

	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	1.881,0	6.148,2	0,0	0,0	45.543,7

Cuidados profesionales

El 5,6% de los pacientes han necesitado de la ayuda de un cuidador profesional debido a la CU. De estos, el 74,4% requieren de esta ayuda específicamente durante un brote y el 25,6% de forma permanente (Tabla 25). Los cuidadores profesionales ayudan a los pacientes principalmente con las tareas del hogar (54,4%), además de brindarles apoyo emocional en el afrontamiento de la enfermedad (45,5%), acompañamiento a las visitas médicas (33,3%), y ayuda con el autocuidado (18,2%). De media, los pacientes que necesitan cuidados profesionales permanentes requirieron de dichos cuidados durante 10,1 (± 3,5) meses en los 12 meses anteriores a la

encuesta, y durante 10,5 (± 8,8) horas a la semana. De aquellos pacientes que necesitan ayuda de un cuidador profesional únicamente durante un brote, la media de horas de cuidado asciende a 4,3 (± 5,0) horas al día (Tabla 26). Dichos cuidados profesionales supusieron un coste medio por paciente y año de 330,6 euros (Tabla 27).

TABLA 25. NECESIDAD Y PERIODICIDAD DE CUIDADOS PROFESIONALES DEBIDO A LA CU

CUIDADOS PROFESIONALES	n VÁLIDA	%
Necesidad de cuidador profesional		
No	680	92,4%
Sí	41	5,6%
No sabe/No contesta	15	2,0%
TOTAL	**736**	**100,0%**
Periodicidad del cuidado profesional		
Cuando el paciente tiene un brote	29	74,4%
De forma permanente	10	25,6%
TOTAL	**39**	**100%**

TABLA 26. NECESIDAD DE CUIDADOR PROFESIONAL: TIEMPOS DE CUIDADO EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA

TIPO DE CUIDADO		n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Cuidados profesionales permanentes	Meses/ año	9	10,1	3,5	12,0	3,0	12,0
	Horas/ semana	6	10,5	8,8	9,0	2,0	20,0
Cuidados profesionales durante brote	Horas/ día	21	4,3	5,0	2,0	1,0	24,0

TABLA 27. COSTE PACIENTE/AÑO: CUIDADOS PROFESIONALES DEBIDO A LA CU EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA

	N VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	330,6	3.175,6	0,0	0,0	59.713,9

Gastos de bolsillo

Adicionalmente, los pacientes incurren en gastos de bolsillo adicionales debido a la CU, por ejemplo, gastos en vitaminas B12, ácido fólico, antidiarreicos o pañales, entre otros. Estos gastos de bolsillo supusieron un desembolso medio por paciente y año de 480,9 euros (Tabla 28).

TABLA 28. COSTE PACIENTE/AÑO: GASTOS DE BOLSILLO EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA

	N VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	480,9	831,5	240,0	0,0	9.600,0

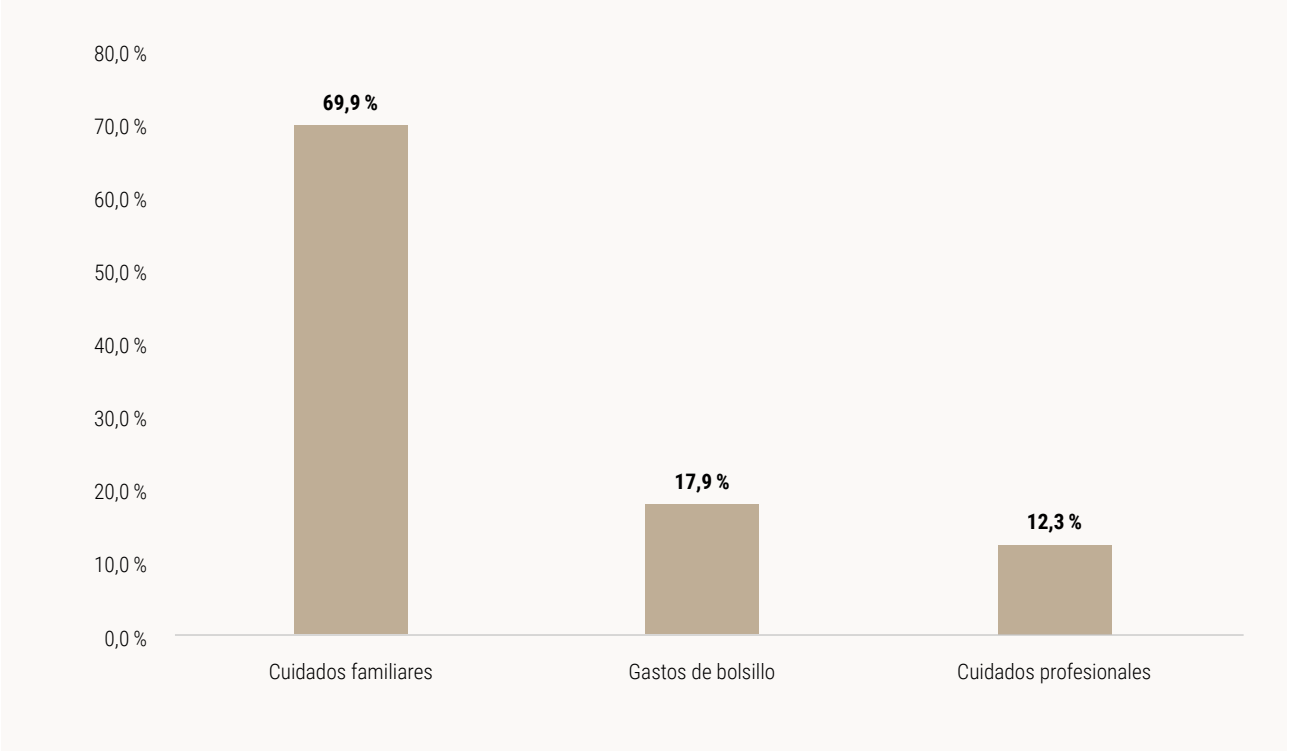
Total CDNS

El cómputo global de los costes directos no sanitarios ascendió a 2.692,5 euros por paciente y año (Tabla 29). La principal partida fueron los cuidados familiares, que englobaron el 69,9% del total. Seguidamente, los gastos de bolsillo representaron un 17,9% y los cuidados profesionales un 12,3% (Figura 2).

TABLA 29. COSTE PACIENTE/AÑO: COSTES DIRECTOS NO SANITARIOS

	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	2.692,5	7.697,8	360,0	0,0	80.734,1

FIGURA 2. DISTRIBUCIÓN DE LOS COSTES DIRECTOS NO SANITARIOS SEGÚN TIPOLOGÍA DE COSTE



Costes Indirectos

Pérdidas de productividad laboral

Del total de pacientes con CU trabajadores, el 52,2% ha visto afectada su productividad laboral en los últimos 12 meses por culpa de su enfermedad: el 15,9% ha estado de baja laboral en algún momento (con una media de 83,6 ± 104,8 días), el 18,2% ha tenido que ausentarse días completos del trabajo (con una media de 10,4 ± 8,8 días) y el 27,3% necesitó ausentarse algunas horas sueltas, entre otras situaciones. Por otro lado, del total de pacientes de baja, en desempleo o prejubilados, el 47,5% atribuye esta situación a la propia enfermedad. En total, las pérdidas de productividad laboral de los pacientes con CU ascendieron a 1.777,7 euros por paciente y año (Tabla 30).

TABLA 30. PÉRDIDAS DE PRODUCTIVIDAD LABORAL ANUALES DE LOS PACIENTES CON CU

	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	1.777,7	5.565,8	0,0	0,0	34.430,4

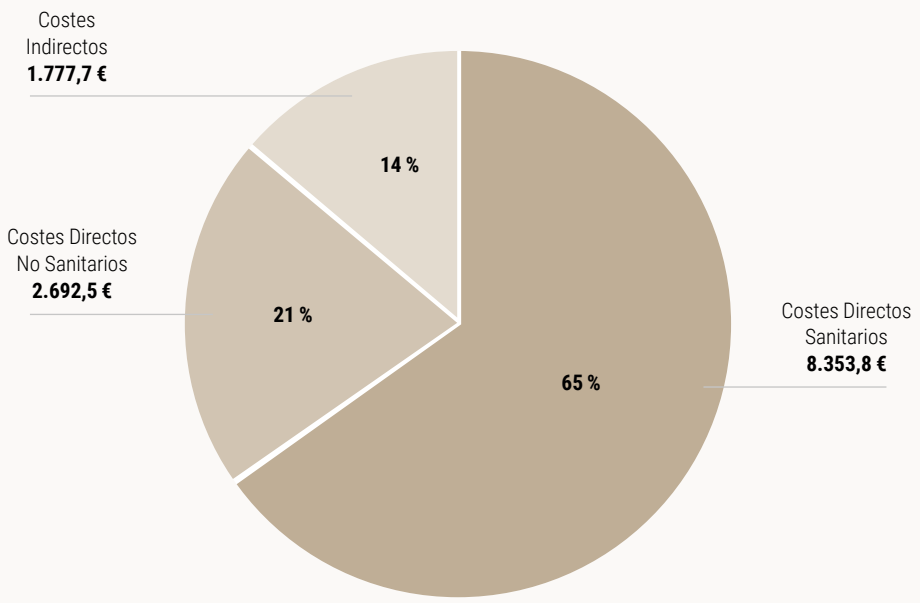
Costes Totales

El coste medio por paciente con CU al año en España asciende a 12.824,0 euros (Tabla 31). Este coste se distribuye de la siguiente manera: el 65% son costes directos sanitarios, el 21% son costes directos no sanitarios y el 14% son costes indirectos (Figura 3).

TABLA 31. COSTE TOTAL ANUAL DEL PACIENTE CON CU EN ESPAÑA

	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Coste (€)	736	12.824,0	16.461,8	5.757,5	0,0	104.644,5

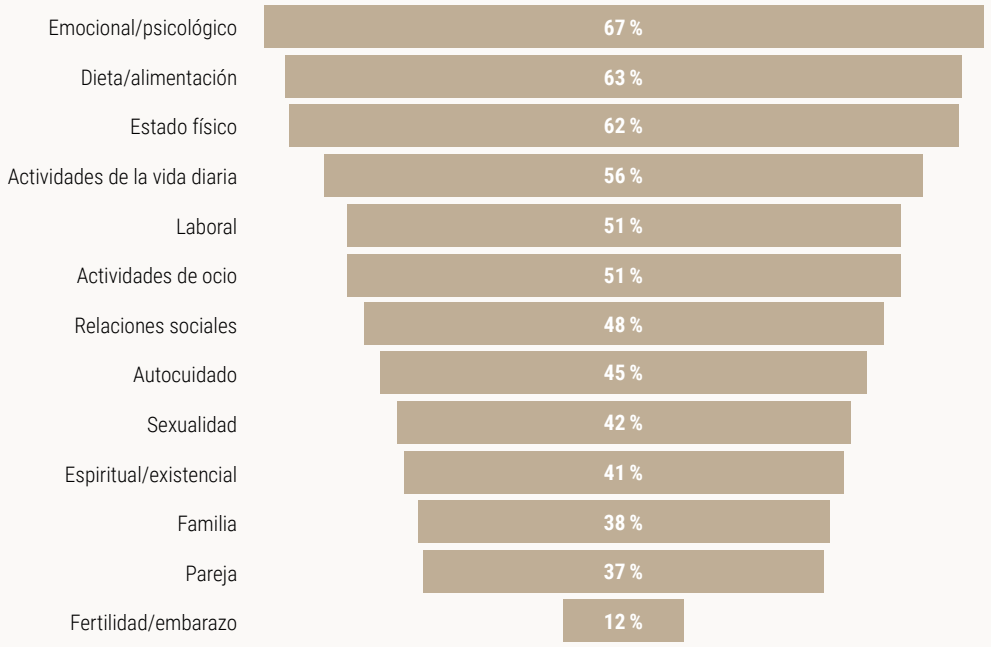
FIGURA 3. DISTRIBUCIÓN DEL COSTE TOTAL MEDIO/AÑO DEL PACIENTE CON CU EN ESPAÑA SEGÚN TIPOLOGÍA DE COSTE



Calidad de vida relacionada con la salud

La CU también genera costes intangibles, ya que los pacientes reportan un deterioro en su calidad de vida a causa de esta patología. En la Figura 4 se muestra el grado en el que la CU ha afectado de forma moderada/severa las distintas esferas de la vida de los pacientes. Un 67% de los pacientes reportan verse afectados a nivel emocional/psicológico (ansiedad, estrés, depresión), un 63% indican impactos en su dieta/alimentación, un 62% en su estado físico, un 56% en las actividades de la vida diaria, un 51% en su trabajo (incluido el trabajo en el hogar como actividad principal) y un 51% en las actividades de ocio (viajes, deportes...). Además, los pacientes indican afectación a nivel de relaciones sociales (aislamiento, limitada red social, inseguridad...) (48%), autocuidado (45%), sexualidad (42%), espiritual/existencial (41%), familiar (38%), y de pareja (37%).

FIGURA 4. AFECTACIÓN MODERADA/SEVERA DE LA CU EN DIFERENTES ÁMBITOS DE LA VIDA DE LOS PACIENTES EN LOS 12 MESES ANTERIORES A LA ENCUESTA



La puntuación media del Cuestionario de Calidad de Vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (IBDQ-9) fue de 60,0 (± 8,8) oscilando entre un mínimo de 18,2 y un máximo de 86,3 (Tabla 32). Por otro lado, según el Cuestionario para el Deterioro de la Actividad y la Productividad Laboral (WPAI:UC), los pacientes perdieron en promedio el 9,6% del tiempo de trabajo debido a la CU (absentismo), que además afectó en un 20,3% su productividad laboral (presentismo). En total, la CU hizo disminuir su productividad laboral global (absentismo y presentismo) en un 26,8%. Finalmente, los pacientes reportaron una media de un 30,3% de discapacidad debido a la CU en las actividades diarias no laborables (Tabla 33).

TABLA 32. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (IBDQ-9)

	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Puntuación total	728	60,0	8,8	59,4	18,2	86,3

Nota: *el puntaje puede oscilar de 0 (peor percepción de salud y calidad de vida) a 100 (mejor percepción de salud y calidad de vida).*

TABLA 33. CUESTIONARIO PARA EL DETERIORO DE LA ACTIVIDAD Y LA PRODUCTIVIDAD LABORAL (WPAI:UC)

	n VÁLIDA	MEDIA	DE	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Absentismo: % de tiempo de trabajo perdido por culpa de la CU	404	9,6	24,7	0,0	0,0	100,0
Presentismo: grado en que la CU afectó la productividad laboral	401	20,3	24,8	10,0	0,0	100,0
Absentismo y presentismo: % global de productividad laboral disminuido por la CU	399	26,8	31,5	10,0	0,0	100,0
Discapacidad: % de discapacidad en las actividades diarias no laborales por CU	733	30,3	30,1	20,0	0,0	100,0

CONCLUSIONES

En este informe se presenta el impacto socioeconómico de la CU en España. El coste total de la CU por paciente y año es de 12.824,0 euros. Los costes directos sanitarios representan el 65% de este coste total, los costes directos no sanitarios el 21% y los costes indirectos el 14%. Dentro de los costes directos sanitarios la mayor partida corresponde a la medicación para la CU con un 68,7%. Por otro lado, los cuidados familiares representan el 69,9% de los costes directos no sanitarios.

Aparte de generar costes tangibles, la CU afecta también a los diferentes ámbitos de la calidad de vida de los pacientes de forma notoria, dentro de los que destacan el impacto en su bienestar emocional/psicológico, en su alimentación y en su condición física. Adicionalmente, la CU afecta la capacidad de los pacientes para realizar actividades de la vida cotidiana y su productividad laboral.

Los resultados de este estudio ponen en evidencia que además de los costes sanitarios asumidos por el Sistema Nacional de Salud, la CU implica una carga personal, social y económica importante para los pacientes y sus familias, la cual está principalmente asociada al impacto en la calidad de vida relacionada con la salud, las pérdidas de productividad laboral del paciente y los cuidados familiares.

Considerando la notable carga reportada, es crucial realizar estudios como este que faciliten la toma decisiones informadas sobre la asignación de recursos destinados al tratamiento y manejo óptimo de la CU. A su vez, esto puede contribuir a diseñar políticas preventivas y asistenciales de manera más equitativa y eficiente.

AGRADECIMIENTOS

Los autores desean agradecer de manera especial a todos los pacientes con CU que participaron en este estudio, por el valioso tiempo dedicado a responder la encuesta, así como a la asociación de pacientes ACCU por su generosa colaboración. Todos ellos han contribuido significativamente a mejorar el conocimiento sobre el impacto que tiene la CU en sus vidas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kaplan GG. The global burden of IBD: from 2015 to 2025. Nat Rev Gastroenterol Hepatol. 2015;12(12):720–7.

2. Carpio D, López-Sanromán A, Calvet X, Romero C, Cea-Calvo L, Juliá B, et al. Perception of disease burden and treatment satisfaction in patients with ulcerative colitis from outpatient clinics in Spain: UC-LIFE survey. Eur J Gastroenterol Hepatol. 2016;28(9):1056–64.

3. Calvet X, Argüelles-Arias F, López-Sanromán A, Cea-Calvo L, Juliá B, de Santos CR, et al. Patients' perceptions of the impact of ulcerative colitis on social and professional life: results from the UC-LIFE survey of outpatient clinics in Spain. Patient Prefer Adherence. 2018;12:1815–23.

4. Cohen RD, Yu AP, Wu EQ, Xie J, Mulani PM, Chao J. Systematic review: the costs of ulcerative colitis in Western countries. Aliment Pharmacol Ther. 2010;31(7):693–707.

5. Constantin J, Atanasov P, Wirth D, Borsi A. Indirect costs associated with ulcerative colitis: a systematic literature review of real-world data. BMC Gastroenterol. 2019;19(1):179.

6. López-Sanromán A, Carpio D, Calvet X, Romero C, Cea-Calvo L, Juliá B, et al. Perceived Emotional and Psychological Impact of Ulcerative Colitis on Outpatients in Spain: UC-LIFE Survey. Dig Dis Sci. 2017;62(1):207–16.

7. Alcalá MJ, Casellas F, Fontanet G, Prieto L, Malagelada JR. Shortened questionnaire on quality of life for inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis. 2004;10(4):383–91.

8. Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. PharmacoEconomics. 1993;4(5):353–65.

9. Consejo General de Colegios Farmacéuticos. (2022). Botplusweb.portalfarma.com. BOT Plus 2. Base de Datos de Medicamentos. Disponible en: https://botplusweb.portalfarma.com/. Último acceso: marzo 2024.

10. Sicilia B, García-López S, González-Lama Y, Zabana Y, Hinojosa J, Gomollón F; Grupo Español de Trabajo de Enfermedad de Crohn; Colitis Ulcerosa o Spanish Group for Working on Crohn's Disease and Ulcerative Colitis (GETECCU). GETECCU 2020 guidelines for the treatment of ulcerative colitis. Developed using the GRADE approach. Gastroenterol Hepatol. 2020;43 Suppl 1:1-57.

11. Real Decreto 152/2022, de 22 de febrero, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2022. (2022). Disponible en: https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-2851. Último acceso: marzo 2024.

12. Fernández-Malloralas Fernández, G, Labeaga Azcona, JM, López Doblas, J, Madrigal Muñoz, A, Pinazo-Hernandis, S, Rodríguez Rodríguez, V, & Vidal Domínguez, MJ (2021). Informe 2018. Las personas mayores en España. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso). Disponible en: https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/informe_ppmm_2018.pdf. Último acceso: marzo 2024.

13. Instituto Nacional de Estadística. (2020). Encuesta anual de estructura salarial. Año 2020. INE. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177025&menu=ultiDatos&idp=1254735976596. Último acceso: marzo 2024.

Fundación Weber

En colaboración con:

ALFASIGMA

Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa