

ANEXO III. Análisis de uso de recursos y costes sobre el lugar donde se reciben los cuidados paliativos pediátricos

El objetivo del presente análisis es la estimación de los costes que supone recibir los cuidados paliativos en diferentes ámbitos: en el hospital o en el domicilio. En concreto, se trata de conocer la utilización de recursos y servicios necesarios para la prestación de asistencia paliativa en niños, niñas o adolescentes entre 1 y 18 años y el coste que ello supone: dedicación de distintos profesionales, equipamiento y distintas modalidades de atención (presencial y/o telefónica).

METODOLOGÍA

A. Revisión de la literatura

Se realizaron búsquedas bibliográficas para los últimos 10 años. Se actualizaron los sistemas de alerta para que, en caso de que aparecieran nuevas publicaciones y hasta que se tenga el primer borrador de la GPC, se puedan incorporar los nuevos trabajos publicados. Las bases de datos consultadas son:

PubMed/MEDLINE, Embase y CRD (Centre for Reviews and Dissemination) que incluye, HTA (Health Technology Assessment), DARE (Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness) y NHS EED (Economic Evaluation Database del National Health Service).

Las estrategias de búsqueda específicas empleadas para cada base de datos están disponibles en el material metodológico de la GPC.

Tras eliminar duplicados, se revisaron por título y resumen los estudios encontrados y se los estudios candidatos para su lectura a texto completo. A continuación, se seleccionaron aquellos estudios que cumplían los criterios de inclusión y se registraron los estudios excluidos y los motivos de exclusión (ver material metodológico de la GPC).

Criterios de selección de los estudios

La selección de artículos se realizó de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

1. Criterios de inclusión

Diseño de los estudios: Revisiones sistemáticas con o sin meta-análisis, ensayos clínicos, estudios de cohortes con o sin grupo control en los que se registre la organización y los recursos necesarios en una unidad de cuidados paliativos pediátricos, así como evaluaciones económicas (completas o

parciales) desarrolladas en el ámbito de cuidados paliativos, que incluyan en su análisis a niños/as o adolescentes de entre 1 y 18 años con enfermedades crónicas complejas (ECC).

Idioma: Castellano e inglés.

Límite temporal: Últimos 10 años.

2. Criterios de exclusión

Diseño de los estudios: estudios de un sólo caso, revisiones narrativas, cartas al director, editoriales, comentarios y comunicaciones a congresos. Se excluyeron aquellos trabajos que no incluían información relevante sobre la organización o el uso de recursos y costes en CPP.

Características de los cuidados: cuidados paliativos pediátricos recibidos en instituciones no sanitarias (hospices), se excluyen también aquellos que no se corresponden a contextos similares o con características aplicables al Sistema Nacional de Salud en España, en los que puedan existir limitaciones de transferibilidad o que no presenten información relevante (tanto en resultados como en aspectos metodológicos) para nuestro caso de estudio.

Características de los pacientes: personas con enfermedades crónicas complejas mayores de 18 años.

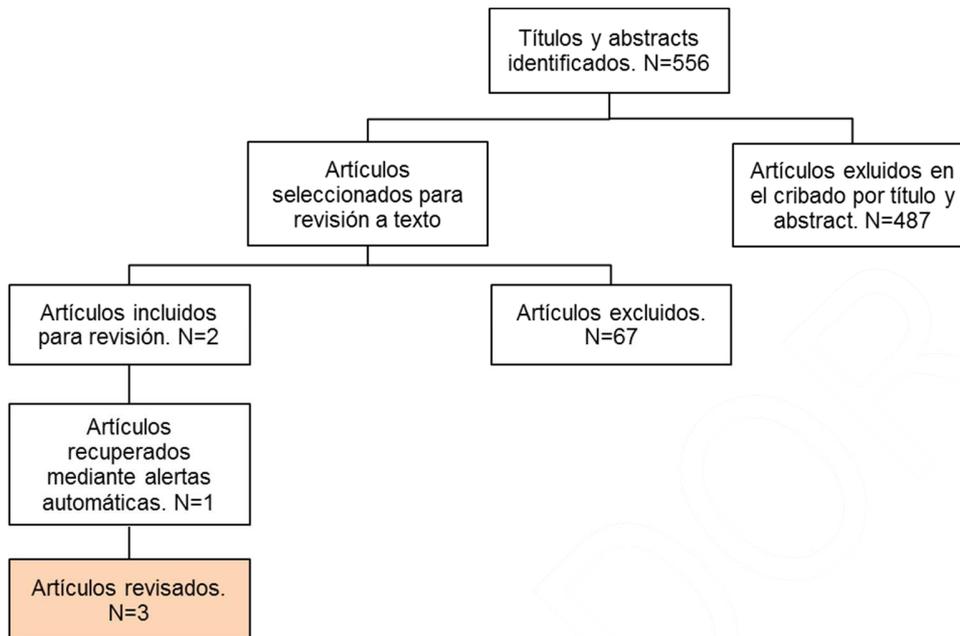
Extracción de datos

Se planificó una extracción de datos mediante la cual se recogerían de manera sistemática los elementos principales de los diferentes trabajos utilizando las Fichas de Lectura Crítica de Osteba¹³⁹.

Resultados

Se identificaron 556 artículos. Tras la revisión por título y resumen se seleccionaron 69. Finalmente, fueron excluidos 67 estudios debido a que no contenían información sobre uso de recursos y costes, no se enmarcaban en un contexto similar al del Sistema Nacional de Salud y podrían presentar dificultades de transferibilidad o aplicabilidad a nuestro contexto, no se correspondían con la población de estudio o no se ajustaban al alcance de la GPC, por lo que se seleccionaron dos trabajos^{90,91}. Posteriormente se recuperó un trabajo mediante alertas automáticas⁹². La Figura 1 muestra el diagrama de la búsqueda:

Figura 1. Diagrama de flujo de la búsqueda.



Se seleccionaron, por tanto, tres estudios que describían características organizativas y de uso de recursos sanitarios y no sanitarios en CPP. Uno fue realizado en Estados Unidos⁹⁰, uno en Gales (Reino Unido)⁹¹ y otro en Singapur⁹².

Ninguno de estos tres estudios contiene una evaluación económica completa, ya que no comparan explícitamente una alternativa frente a la práctica habitual en términos de costes y resultados en salud. A pesar de ello, la información que se presenta en estos estudios (uso de recursos, necesidades de personal para la atención de los CPP en el domicilio, clasificación de diagnósticos para cuantificar uso de recursos o descripción de modelos organizativos de CPP) resulta relevante a la hora de ofrecer metodologías para la estimación de parámetros y la construcción de un modelo analítico sobre la prestación de CPP en sus dos alternativas (domicilio y hospital).

Uno de los estudios⁹¹ es un análisis epidemiológico y económico realizado en Gales que calcula el número de niños, niñas y adolescentes por debajo de 19 años con enfermedades crónicas complejas (ECC), candidatos a cuidados paliativos. A partir del número de usuarios de los CPP se realiza una estimación de recursos y costes necesarios para el funcionamiento de los cuidados en el domicilio (24h) al final de la vida.

Otro de los estudios revisados⁹⁰ es un análisis retrospectivo de los niños, niñas y adolescentes con ECC fallecidos durante el año 2012 en 40 hospitales infantiles de Estados Unidos. En este trabajo se analiza el número de ingresos hospitalarios, días e intervenciones (ventilación mecánica, cirugías, etc.), durante el último año de vida.

El tercer estudio⁹² evalúa de manera retrospectiva una estrategia integral de cuidados paliativos pediátricos en el domicilio (Star PALS) frente al procedimiento habitual de atención a niños con ECC (no usuarios de cuidados paliativos). Se compara el uso de recursos (ingresos, días de hospital, urgencias, etc.) entre los dos grupos. Adicionalmente, se analiza de manera prospectiva, sin grupo control, la calidad de vida de los pacientes usuarios del programa Star PALS y la carga de sus cuidadores. Finalmente se obtienen resultados favorables en cuanto a uso de recursos (admisiones hospitalarias, emergencias, etc.).

Debido a la heterogeneidad de los trabajos recuperados y analizados, no fue posible realizar una extracción sistemática de información que condujera a conclusiones y apoyar la formulación de recomendaciones sobre el lugar de cuidados. Así, se consideró necesaria la elaboración de un modelo analítico original que simulara la situación de los CPP, que hiciera explícita una estimación de costes en los diferentes ámbitos: hospital y domicilio.

B. Análisis de uso de recursos y costes

Este análisis tiene como objetivo cuantificar y valorar la necesidad de recursos en la prestación de CPP en dos ámbitos de atención, el domicilio y el hospital, durante los últimos días de vida de un niño, niña o adolescente, para ayudar a informar las decisiones de los profesionales sanitarios usuarios de la GPC.

Se ha desarrollado un modelo analítico en el que se simulan dos estrategias de abordaje de CPP (en el domicilio del paciente versus ingreso hospitalario) durante los últimos 30 días de vida. Se consideró que los niños, niñas, adolescentes y sus familias podían decidir en todo momento el lugar en el que recibir los cuidados.

Descripción del modelo

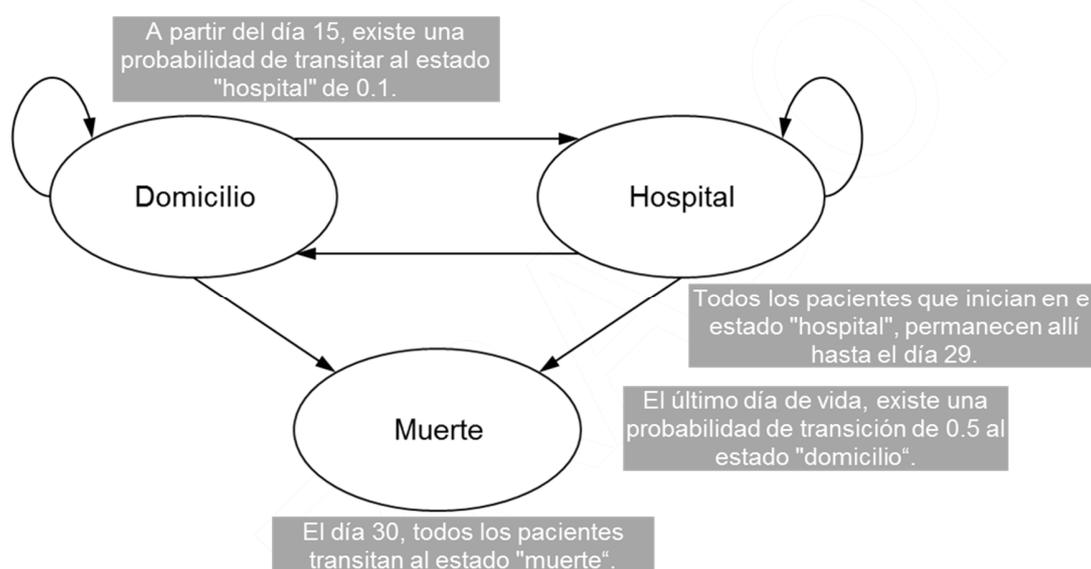
Se diseñó un modelo de Markov para las dos alternativas (prestar los CPP en el domicilio versus prestar los CPP en el hospital) y dos estados, coincidentes con los lugares en los que el paciente puede estar (domicilio y hospital). Este modelo simula los últimos 30 días de vida de 100 niños, niñas o adolescentes mediante 30 ciclos de un día de duración. Se incluyó un tercer estado absorbente (muerte) hacia el cual transitan los pacientes al final de la simulación. Cada alternativa consta de sus propias probabilidades de transición (véase Figura 2; **Error! No se encuentra el origen de la referencia.**).

La dinamización del modelo a través de las probabilidades de transición se ha establecido en base a la opinión de miembros del grupo elaborador de la guía (GEG). En la alternativa 1 se asume una decisión inicial del niño, niña o adolescente y su familia junto con el equipo de CPP por la cual se reciben los CPP en el domicilio. Los sujetos permanecen en el estado "Domicilio" durante los primeros 15 días y, posteriormente, existe una probabilidad de 0,1 de transitar al estado

“Hospital”. La alternativa 2 se considera como la decisión de recibir los CPP en el hospital. Aquí los niños, niñas o adolescentes permanecen en el estado “Hospital” sin posibilidad de transitar hacia el estado “Domicilio”, sin embargo, se contempla que un 50% de los sujetos decidirán trasladarse al domicilio en su último día de vida.

Desde cada uno de los estados descritos, todos los pacientes transitan hacia el estado absorbente en el ciclo 30. Una vez que los pacientes se han movido hacia este estado absorbente, permanecen en él sin generar costes o beneficios adicionales y finaliza la simulación.

Figura 2. Representación gráfica del modelo de Markov.



Se desarrolló un marco conceptual tomando como referencia el elaborado previamente en la GPC del NICE sobre el mismo tema¹³⁵. Así, se identificaron los recursos necesarios para proporcionar cuidados paliativos tanto en el domicilio como en el hospital.

En primer lugar, para el estado “Domicilio”, se realizó la clasificación entre recursos sanitarios (aquellos que se asumen por parte del SNS) y no sanitarios (recaen fuera del SNS, generalmente en el paciente y/o su familia). De acuerdo con la literatura revisada, existen actividades que realiza la familia del paciente en forma de cuidados informales (manejo de molestias, incomodidad, etc.). Estas actividades se han considerado sólo en el domicilio, asumiendo que este tipo de tareas están cubiertas por los profesionales sanitarios y auxiliares cuando los pacientes reciben los cuidados paliativos pediátricos en el hospital¹⁴⁷. Se excluyen del análisis los costes indirectos (costes por pérdidas de productividad) al considerarse similares en ambas alternativas.

Dentro de los recursos sanitarios del estado “Domicilio” se encuentran los recursos humanos para la atención en el domicilio y consultas telefónicas, ingresos puntuales por urgencias, y los dispositivos necesarios para atender al paciente en su domicilio. Para la prestación de CPP en el hospital se consideró como recurso sanitario el ingreso hospitalario, es decir, los días de estancia del niño, niña o adolescente necesarios para recibir los cuidados paliativos.

El esquema del marco conceptual se representa gráficamente en la Figura 3.

Figura 3. Representación gráfica del marco conceptual.



De acuerdo con la dinámica de transiciones y el marco conceptual en el que se desarrolla el uso de recursos en cada uno de los estados, se realizó un análisis de costes desde la perspectiva del SNS y desde la perspectiva del SNS ampliada (incluyendo también el coste de los cuidados asumidos por la familia del niño, niña o adolescente). Todos los valores monetarios se expresan en euros de 2018, actualizados con el IPC¹⁴⁸.

Parámetros introducidos

1. Recursos humanos

La composición del equipo de CPP y el tiempo dedicado por los distintos profesionales a los CPP en el domicilio y en el hospital se obtuvieron mediante la información ofrecida por los profesionales del Hospital Niño Jesús de Madrid pertenecientes al GEG. Se eligió este hospital al tratarse de un Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos⁹⁰ según los requisitos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)¹². Se aplicó la metodología de estimación de cargas de trabajo empleada en el modelo económico desarrollado por Noyes *et al.*⁹¹.

En primer lugar, se definió el número de profesionales de cada especialidad que conformaban el equipo y se cuantificó su nivel de dedicación a CPP en el domicilio (horas asignadas a atención en domicilio del total de horas de jornada semanal). En base a esta información se calcularon las unidades de Equivalencia a Tiempo Completo (ETC) correspondientes a los cuidados a domicilio. Con esta información es posible agrupar las horas totales que un grupo de profesionales dedica a una actividad concreta (CPP en domicilio) y cuantificarlas en términos de profesionales a tiempo completo. Por ejemplo, si dos enfermeras dedican el 50% de sus horas de trabajo semanales a la atención en el domicilio, tendríamos que el ETC en enfermeras es igual a 1.

Además de los profesionales que realizan los CPP en el domicilio mediante visitas y seguimiento de los niños, niñas o adolescentes, se incluyeron datos sobre la dedicación a la atención de consultas telefónicas. En este caso se asumió la dedicación a tiempo completo de 3 médicos y 3 enfermeras.

Los ETC calculados para cada tipo de profesional se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Uso de recursos humanos.

Perfiles profesionales	ETC	Fuente
Médico	3,00	Información aportada por el GEG
Medico (supervisor)	0,11	Información aportada por el GEG
Enfermera	3,48	Información aportada por el GEG
Trabajador social	1,33	Información aportada por el GEG
Psicólogo	1,33	Información aportada por el GEG
Farmacéutico	0,67	Información aportada por el GEG
Administrativo	0,67	Información aportada por el GEG
Medico (c. telefónica)	3,00	Información aportada por el GEG
Enfermera (c. telefónica)	3,00	Información aportada por el GEG

Para obtener el coste de recursos humanos asignado a cada visita se consultó la memoria de 2016 de la Unitat d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona (calificada por la SECPAL como Equipo Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos)¹², y se extrajo el número de visitas totales de cuidados en el domicilio durante un año, obteniéndose una cifra de 596 visitas anuales. De esta manera, se puede asignar una parte del salario anual de los distintos profesionales a cada visita. Se consultaron las tablas retributivas del personal del Servicio Aragonés de Salud del año 2016¹⁴⁹, y se actualizaron a euros de 2018. El coste salarial para cada categoría de profesional sanitario, junto con el coste agrupado de todo el equipo y el coste por visita se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2. Costes asociados a recursos humanos.

Perfiles profesionales	Coste anual por profesional (€ 2018)	Coste del equipo § (€ 2018)	Fuente
Médicos [¶]	44.466,47	133.399,41	149
Medico (supervisor)	54.689,64	6.015,86	149
Enfermera [¶]	27.259,21	94.862,05	149
Trabajadores sociales	26.302,48	34.982,30	149
Psicólogo/as clínicos	33.710,39	44.834,81	149
Farmacéutico/a	38.785,63	25.986,37	149
Administrativo/as [¶]	20.815,07	13.946,10	149
Coste total anual del equipo (€ 2018)		354.026,91	
Coste del equipo por visita (€ 2018)		594,00	

¶ Se tomó el valor promedio del salario de profesionales con y sin turnicidad.
 § Coste total de los profesionales que están dedicados a tiempo completo en la atención a domicilio

Análogamente, se extrajo de la misma memoria de la Unitat d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona el número de llamadas para consultas telefónicas realizadas por los pacientes en CPP en un año. En este caso se obtuvieron 2.420 llamadas, el coste de personal asignado a cada llamada telefónica se muestra en la Tabla 3.

Tabla 3. Costes asociados a las consultas telefónicas.

Perfiles profesionales	Coste anual por profesional (€ 2018)	Coste del equipo § (€ 2018)	Fuente
Médicos [¶]	44.466,47	133.399,41	149
Enfermera [¶]	27.259,21	81.777,63	149
Coste total anual del equipo (€ 2018)		215.177,04	
Coste del equipo por llamada (€ 2018)		88,92	

¶ Se tomó el valor promedio del salario de profesionales con y sin turnicidad.
 § Coste total de los profesionales que están dedicados a tiempo completo en la atención de consultas telefónicas 24h.

Como se menciona anteriormente, la atención paliativa pediátrica en el domicilio cuenta con visitas por parte del equipo de profesionales. Estas visitas llevan consigo, además de los costes de personal, costes relacionados con el transporte.

Para estimar el coste de transporte de cada visita se ha asumido un recorrido medio de 50 Km por visita. El coste por kilómetro de transporte sanitario no asistido se extrajo de las tarifas por la prestación de servicios sanitarios en Aragón (Tabla 4)¹⁵⁰.

Tabla 4. Uso de recursos y costes asociados al transporte de los profesionales.

Variable	Valor	Fuente
Distancia a visitas (km)	50	Supuesto
Coste por km de transporte sanitario no asistido (€ 2018)	0,75	150
Coste de transporte por visita (€ 2018)	37,5	

2. Dispositivos

Los dispositivos y tecnologías utilizadas en los cuidados paliativos en el domicilio son aquellos elementos necesarios para la respiración, alimentación y monitorización del paciente (sondas, oxigenoterapia, ventilación artificial, fungibles etc.). Para determinar un coste por día de cuidados, se obtuvo la tarifa de Servicios Sanitarios de la Comunidad de Madrid para hospitalización domiciliaria¹⁵¹, resultando en 205,70€ (actualizada a euros de 2018).

3. Cuidados informales

Dentro del marco conceptual se han tenido en cuenta los recursos no sanitarios destinados por la familia del niño, niña o adolescente (Tabla 5).

Para esta estimación se han obtenido las horas dedicadas por la familia según el análisis de Lazzarin *et al.*¹⁵². Este trabajo estudia la situación de las familias de pacientes pediátricos que reciben cuidados paliativos en el domicilio. Consiste en una serie de entrevistas realizadas a los padres donde se describe el tiempo que invierten en la atención a sus hijos e hijas (alimentación, control del dolor, etc.). El cómputo total de horas diarias destinadas por la familia para los cuidados del niño, niña o adolescente es de 8,9 horas.

Se ha asignado un coste igual al salario medio por hora según los datos de la Encuesta de Estructura Salarial¹⁵³, resultando en un coste por hora de 15,31€.

Tabla 5. Uso de recursos y costes asociados con los cuidados informales.

Variable	Valor	Fuente
Horas de cuidados informales	8,9	152
Salario medio/hora (€ 2018)	15,31	153
Coste diario por cuidados informales (€ 2018)	136,26	

4. Episodios de urgencias

Los niños, niñas o adolescentes que se encuentran en el domicilio recibiendo cuidados paliativos podrían tener episodios de urgencias. Para reflejar esta situación en el análisis se estableció una probabilidad diaria de que el paciente necesite atención o ingreso urgente. Esta probabilidad se calculó mediante la probabilidad de episodios de urgencias durante el último mes de vida en niños, niñas o adolescentes que reciben cuidados paliativos (general, no paliativos

pediátricos)¹⁵⁴. Se empleó la transformación de tasas a probabilidades y se calculó una probabilidad diaria de urgencias con ingreso de 0,58%⁹⁰.

Para obtener el coste por episodio de urgencias se utilizó el Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD)¹⁵⁵. A través de esta base de datos es posible obtener el coste medio de distintos episodios hospitalarios relacionados con los diferentes diagnósticos mediante los GRD (grupos relacionados de diagnóstico), con posibilidad de filtrar por diagnóstico principal según el CIE-9, tipo de ingreso, tipo de alta, edad o servicio en el que es atendido un paciente.

Se aplicó el mismo método que en el artículo revisado de Ananth *et al.*⁹⁰. Se extrajo el listado de condiciones pediátricas complejas susceptibles de cuidados paliativos, con sus correspondientes códigos CIE-9 del trabajo de Feudtner *et al.*¹⁵⁶. A partir de aquí se seleccionaron episodios hospitalarios cuyo diagnóstico principal coincidía con el listado y cuyo ingreso fue urgente⁹⁰, en pacientes entre 1 y 19 años⁹⁰. Finalmente, se obtuvo un coste por episodio de urgencias de 873,12€.

5. Cuidados paliativos pediátricos en el hospital

Se obtuvo el coste por día de estancia hospitalaria de un niño, niña o adolescente en CPP utilizando los datos del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) para 2015¹⁵⁵. Mediante esta base de datos es posible obtener el coste medio de distintos episodios hospitalarios relacionados con los diferentes diagnósticos mediante los GRD (grupos relacionados de diagnóstico), con posibilidad de filtrar por diagnóstico principal según el CIE-9, tipo de ingreso, tipo de alta, edad o servicio en el que es atendido un paciente.

El coste por día de estancia hospitalaria en niños, niñas o adolescentes que reciben los cuidados paliativos en el hospital se calculó de forma análoga al coste por episodio de urgencias. De esta manera, se seleccionaron aquellos entre 1 y 19 años cuyo diagnóstico CIE-9 correspondía al listado de Feudtner *et al.*¹⁵⁶ con un alta por éxitus.

6. Traslados

Se asumió que el 50% de los pacientes se trasladan al domicilio en su último día de vida. Los parámetros relacionados con la estancia hospitalaria, como los costes por traslado en ambulancia asistida, se obtuvieron de las tarifas por la prestación de servicios sanitarios en Aragón (y actualizados a € 2018). De nuevo, se asumen 50 km de distancia por transporte. Todos estos parámetros se muestran en la Tabla 6.

Tabla 6. Uso de recursos y costes asociados a los CPP en el hospital.

Variable	Valor	Fuente
Coste por día de estancia hospitalaria CPP (€ 2018)	1902,46	155
Coste por km del traslado en transporte sanitario asistido (€ 2018)	2,28	150
Distancia recorrida por traslado (km)	50	Supuesto

Análisis de sensibilidad

Puesto que el modelo ha sido construido mediante literatura científica, tarifas públicas, consulta a diferentes unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, opinión de expertos y expertas, y asunciones acordadas en el GEG, resulta necesaria la realización de un análisis de sensibilidad (AS).

Se ha optado por un análisis de sensibilidad determinístico univariante como la manera adecuada y flexible para obtener diferentes resultados del modelo, tanto para la perspectiva del SNS como para la del SNS ampliada. Se han seleccionado variables para las que se estableció un rango de variación que podía modificar los resultados finales del análisis. Así, se realizó el AS para el número de profesionales a tiempo completo necesarios para la atención en el domicilio o telefónica, número de visitas por paciente y día, número de llamadas por paciente para consultas telefónicas, coste de un episodio de urgencias, distancia de transporte sanitario (tanto para las visitas a domicilio como para traslados del niño, niña o adolescente entre un lugar de cuidados y otro), tiempo dedicado por la familia a los cuidados informales y coste de un día de estancia hospitalaria. Mediante este tipo de análisis es posible conocer la influencia de un único parámetro en el resultado final, manteniendo el resto de los valores constantes.

Los valores utilizados en todas las variables se muestran en la Tabla 7.

Tabla 7. Parámetros del análisis de sensibilidad determinístico univariante.

Variable	Valor por defecto	Valores para el análisis de sensibilidad	Método	Fuente
Recursos humanos				
ETC médico	3	0 a 10	Supuesto	GEG
ETC enfermero/a	3,48	0 a 10	Supuesto	GEG
ETC trabajador/a social	1,33	0 a 10	Supuesto	GEG
ETC psicólogo/a	1,33	0 a 10	Supuesto	GEG
ETC farmacéutico/a	0.67	0 a 10	Supuesto	GEG
ETC administrativo	0.67	0 a 10	Supuesto	GEG
ETC médico (c. telefónica)	3	0 a 10	Supuesto	GEG
ETC enfermera (c. telefónica)	3	0 a 10	Supuesto	GEG
Visitas en domicilio				
Número de visitas al día	1	0 a 5	Supuesto	Supuesto
Distancia	50	0 a 100	Supuesto	Supuesto
Consulta telefónica				
Número de llamadas al día	1	0 a 5	Supuesto	Supuesto

Dispositivos				
Coste diario por dispositivos	205,7	102,5 a 307,5	±50%	151
Episodios de urgencias				
Coste por episodio de urgencias	873,12	436,56 a 1309,68	±50%	155
Cuidados informales				
Horas de cuidados informales	8,9	4,45 a 13,35	±50%	152
CPP en el hospital				
Coste diario de estancia hospitalaria	1902,46	951,23 a 2853,69	±50%	155

RESULTADOS

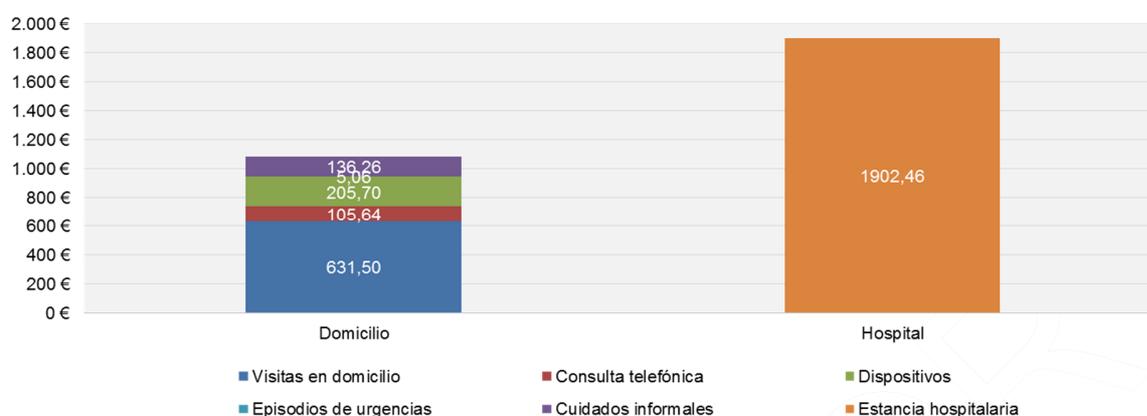
La Tabla 8 muestra los resultados utilizando los valores por defecto del modelo. Estos resultados indican que la opción de establecer los CPP en el domicilio del niño, niña o adolescente durante los últimos 30 días de vida tiene un coste de 19.304 € menos que la atención mediante ingreso hospitalario, tomando la perspectiva del SNS. En el caso de ampliar la perspectiva e incluir, además, los costes asumidos por la familia en forma de cuidados informales, la diferencia entre ambas alternativas es de aproximadamente 16.500 €. En concreto, el coste por día de un paciente en CPP en el domicilio es de 1.084,16 € y en el hospital es de 1.902,46 €. Observando en detalle el coste por día de atención en cada una de las alternativas (

), se puede ver que las visitas al domicilio del niño, niña o adolescente (recursos humanos y transporte) son la partida más importante a la hora de considerar los cuidados paliativos en el domicilio.

Tabla 8. Resultados del análisis. Costes totales en los últimos 30 días (€2018).

Alternativa	SNS	SNS Ampliado
CPP Domicilio	35.075,92	37.957,39
CPP Hospital	54.379,96	54.448,09
Diferencia	-19.304,04	-16.490,70

Figura 4. Resultados del análisis. Costes diarios (€2018).



Se ha realizado análisis de sensibilidad determinístico univariante para múltiples parámetros del modelo. De esta manera se puede comprobar qué variables influyen en mayor medida en el coste de las dos alternativas de cuidados paliativos pediátricos. La Tabla 9 muestra el resultado (diferencia entre CPP en domicilio versus CPP en hospital) para cada una de las variables del análisis de sensibilidad, tomando la perspectiva del SNS ampliada.

En general, este análisis de sensibilidad resulta de utilidad para ver el efecto en el coste total de diversas configuraciones de un equipo de CPP que realiza visitas a domicilio (cuántos profesionales, de qué perfiles), el número de visitas que se realizan a cada paciente al día y si se dispone de atención a consultas telefónicas 24h. De la misma manera, es posible conocer la influencia del coste diario de un paciente en edad pediátrica en cuidados paliativos ingresado en el hospital, siendo una de las variables con mayor impacto.

Tabla 9. Resultados del análisis de sensibilidad determinístico univariante.

Variable	Resultado con límite inferior [€]	Resultado con límite superior
Recursos humanos		
ETC médico	-21.223,91	-5.446,54
ETC enfermero/a	-19.856,55	-10.184,57
ETC trabajador/a social	-17.731,92	-8.399,41
ETC psicólogo/a clínico	-18.081,51	-6.120,55
ETC farmacéutico/a	-17.412,74	-3.651,01
ETC administrativo	-16.985,53	-9.600,03
ETC médico (c. telefónica)	-17.656,40	-13.770,73
ETC enfermera (c. telefónica)	-17.558,89	-13.998,25
Visitas en domicilio		

Número de visitas al día	-29.845,12	36.926,98
Distancia	-17.283,71	-15.697,69
Consulta telefónica		
Número de llamadas al día	-18.724,59	-7.555,12
Dispositivos		
Coste diario por dispositivos	-18.621,47	-14.388,84
Episodios de urgencias		
Coste por episodio de urgencias	-16.544,24	-16.437,16
Cuidados informales		
Horas de cuidados informales	-17.897,37	-15.084,03
CPP en el hospital		
Coste diario de estancia hospitalaria	3.149,33	-36.130,73
<small>¥ El signo negativo indica que el coste de la alternativa CPP en domicilio durante los últimos 30 días de vida del niño/a o adolescente es inferior al de la alternativa de CPP en hospital, y viceversa.</small>		

Este documento se acompaña con una herramienta de análisis en la cual se calcula y muestra explícitamente el uso de recursos y el coste durante los últimos 30 días de vida de un niño, niña o adolescente en cuidados paliativos, proporcionados en el domicilio y/o en el hospital. Esta herramienta ofrece la posibilidad de modificar los parámetros de análisis y ajustarlos a la práctica diaria y condiciones de los distintos servicios y, con ello, ayudar a informar las decisiones de los profesionales usuarios de la presente GPC.

DISCUSIÓN

El objetivo de este análisis es estimar y comparar el uso de recursos y costes de los CPP en el ámbito hospitalario y en el domicilio del paciente. En general, la prestación del servicio de CPP en el domicilio tiene costes asociados (visitas, consultas telefónicas, dispositivos en el domicilio, etc.), pero también supone llevar la atención a un entorno predominantemente domiciliario y, por lo tanto, resulta una alternativa menos costosa que la del ingreso hospitalario en los últimos 30 días de vida del niño, niña o adolescente.

Tanto en la búsqueda realizada específicamente para abordar esta cuestión como en otras GPC¹³⁵, la evidencia encontrada acerca de la calidad de vida asociada al lugar de los cuidados se calificó como muy baja. El GEG consideró que los cuidados al final de la vida deberían proporcionarse en el lugar preferido por el niño, niña o adolescente y su familia, siempre que sea adecuado a sus necesidades de atención y a la disponibilidad de servicios en su área. Además de las preferencias del niño, niña o adolescente y su familia por sí solas, proporcionar información específica sobre el uso de recursos y costes de cada uno de los lugares de cuidados puede ser de ayuda para apoyar la toma de decisiones.

Precisamente en este ámbito, donde no se dispone de evidencia ajustada a nuestro contexto que pueda ayudar a clarificar el uso de recursos de ambas alternativas, es de especial importancia el desarrollo de un modelo que represente de forma esquemática las diferentes alternativas y las opciones que los pacientes tienen en todo momento. De esta manera, ha sido posible estimar el impacto final de cada una de las variables que toman parte en la decisión.

Aun así, los resultados de la simulación pueden estar sujetos a variaciones, tal y como se expresa en el análisis de sensibilidad realizado. En concreto, el coste de recursos humanos por los profesionales que realizan las visitas a domicilio y el número de visitas al día, junto con el coste de un día de ingreso hospitalario (no urgente), son los componentes que más pesan en el balance total y que, a la hora de proporcionar la asistencia en un servicio de paliativos pediátricos, deben tenerse en cuenta con mayor atención.

El presente análisis tiene algunas limitaciones. El horizonte temporal establecido es de los últimos 30 días de vida. A pesar de que en estos últimos días el uso de recursos se intensifica, los niños, niñas o adolescentes en CPP suelen estar atendidos durante un tiempo mayor, por lo este análisis no contempla el uso de recursos y costes en la totalidad del periodo. Los resultados en salud no se han analizado de forma diferencial, debido a que no se encontró evidencia con la suficiente calidad para asumir diferencias en la calidad de vida, esto hace que evaluación económica realizada no sea completa. La perspectiva del análisis adoptada ha sido la del SNS, la cual sólo incluye costes sanitarios directos, sufragados por el propio sistema. A pesar de introducir los costes que asume la familia del niño, niña o adolescente mediante la cuantificación de los cuidados informales, pueden existir más recursos no tenidos en cuenta (adaptaciones en el hogar, desplazamientos en vehículos personales, pérdidas de productividad, etc.).

En general, los análisis realizados mediante modelos de decisión incluyen parámetros extraídos de múltiples fuentes de información. En estos casos, tanto el análisis de sensibilidad, como la descomposición del modelo en múltiples parámetros y la utilización de fuentes de información accesibles son medios que pueden contribuir a reducir la incertidumbre. Además, se acompaña al modelo de una herramienta interactiva que permite que el análisis pueda ser reproducido con diferentes valores, posibilitando la estimación de manera más exacta a la realidad de la práctica clínica.